



Sección Departamental de Enfermería

TRABAJO DE FIN DE GRADO

Ajuste Psicológico en Hermanos
Sanos de Niños con Discapacidad
Intelectual: Parálisis Cerebral.

REVISIÓN NARRATIVA

Psychological Adjustment in Healthy
Siblings of Children with Intellectual
Disabilities: Cerebral Palsy.

A LITERATURE REVIEW.

Juncal Fernández Bermejo

Trabajo de Fin de Grado

Curso 2016/2017

Tutorización

Dra. M^a Carmen Sellán Soto

RESUMEN

Introducción: El nacimiento de un hijo con discapacidad intelectual supone una fisura dentro del seno familiar que conlleva experimentar cierto grado de desconcierto tanto para los padres como para los hermanos cuya afectividad y ajuste psicológico pueden verse influidos por la misma, aumentando las posibilidades de desarrollar una conducta desadaptada. Hasta ahora, el número de investigaciones dirigidas a los hermanos sanos de niños con discapacidad intelectual ha sido muy limitado, puesto que la mayoría no habían sido indicativas, ya que se basaban en informes recogidos directamente de los progenitores. **Objetivo:** Analizar los sentimientos experimentados, las necesidades demandadas y las preocupaciones expuestas por parte de los hermanos sanos de niños con Discapacidad Intelectual. **Metodología:** Se realizó una búsqueda bibliográfica en cinco bases de datos empleando tanto lenguaje controlado como libre, interrelacionándolos a través de operadores booleanos. Se recurrió a movimientos asociativos y plataformas digitales para ampliar la información. Una acotación temporal de 10 años y el idioma fueron los principales filtros. **Resultados y conclusiones:** De los 25 artículos finalmente seleccionados, se concluyó que la influencia de la discapacidad intelectual en los hermanos sanos se puede observar a lo largo de toda su vida reflejando aspectos positivos y negativos, en contra de lo que se afirmaba años atrás. Además, no es la discapacidad intelectual per se, sino las propias características de una familia desestructurada y el ajuste psicológico de los padres, lo que convierte a los hermanos sanos en un grupo de riesgo para el desarrollo de un pobre ajuste psicológico.

Palabras clave: cuidados enfermeros, hermanos, parálisis cerebral, discapacidad intelectual, niños discapacitados, emociones, percepciones y necesidades.

ABSTRACT

Introduction: The birth of a child with intellectual disabilities causes a rift within the family that leads them to experience some degree of confusion for both parents and siblings whose emotional and psychological adjustment may be influenced by the same one, increasing the chances of developing a poorer behaviour. Until recently, the number of investigations about the healthy siblings of children with intellectual disabilities has been very limited, as most of them have not been indicative since they were based on reports collected directly from parents. **Objective:** To analyze experienced feelings, needs expressed and concerns exposed by the healthy siblings of children with intellectual disabilities. **Methodology:** A bibliographic search was done in five databases using controlled language and free language, interrelating them through boolean operators. Associative movements and digital platforms were used for obtaining more information. Ten year time limit and language were the main filters. **Results and conclusions:** Twenty five articles were finally selected. They concluded that the influence of a sibling with an intellectual disability on their healthy siblings can be observed throughout their lifetimes in both positive and negative ways, in contrary to what was confirmed years ago. Moreover, it is not the intellectual disability per se, rather the characteristics of a dysfunctional family and the psychological adjustment of parents that make healthy siblings at risk for the development of poor psychological adjustment.

Key words: nursing care, siblings, cerebral palsy, intellectual disability, disabled children, emotions, perceptions and needs assesment.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. INTRODUCCIÓN.....	1
1.1.PARÁLISIS CEREBRAL Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL...	2
1.2.MARCO LEGAL DE LA DISCAPACIDAD EN ESPAÑA.....	8
1.3.ESTIGMA: DEFINICIÓN Y CLASIFICACIONES.....	9
1.4.EDAD ESCOLAR: CONCEPTO Y DESARROLLO DEL NIÑO SANO.....	10
1.5.SITUACIÓN ACTUAL DE LAS INVESTIGACIONES SOBRE LA INFLUENCIA DEL DIAGNÓSTICO DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN LA ESTRUCTURA FAMILIAR: LOS HERMANOS.....	11
2. METODOLOGÍA.....	16
2.1.PUBMED.....	21
2.2.CUIDEN.....	21
2.3.CINAHL.....	21
2.4.PSYCINFO.....	22
2.5.SCIELO.....	22
2.6.GOOGLE SCHOLAR.....	23
2.7.SIGLO CERO.....	23
3. RESULTADOS.....	24
4. DISCUSIÓN.....	27
5. CONCLUSIONES.....	44
5.1.LIMITACIONES DEL TRABAJO.....	45
5.2.LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN FUTURAS.....	46
6. AGRADECIMIENTOS.....	47
7. BIBLIOGRAFÍA.....	48
8. ANEXOS.....	53
ANEXO1. TABLA DE ARTÍCULOS SELECCIONADOS.....	53

ÍNDICE DE TABLAS

TABLA 1. PREMISAS PARA LA APLICACIÓN DE LA DEFINICIÓN OPERATIVA DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL.....	8
TABLA 2. PUNTOS FUNDAMENTALES PARA UNA ADECUADA ESTRUCTURA FAMILIAR.....	12
TABLA 3. ESTRATEGIAS DE BÚSQUEDA Y SELECCIÓN DE ARTÍCULOS.....	19

El presente trabajo trata, a nivel general, sobre la Discapacidad Intelectual, término comúnmente conocido para la población, pero no en profundidad. Tal y como se irá exponiendo en páginas posteriores, la discapacidad puede presentarse con un grado diferente de severidad asociado a un número variado de patologías, heterogéneas entre ellas, a su vez. Este trabajo, se ha centrado en la Parálisis Cerebral aunque, en el apartado de resultados y conclusiones, se tomarán los elementos comunes a los diferentes tipos de discapacidades, pues así se ha considerado necesario para la consecución de un resultado final más completo y elaborado. Se empezará definiendo y contextualizando los términos anteriormente citados para establecer la base del desarrollo del trabajo y poder abarcar diferentes ámbitos relacionados con los mismos.

1. INTRODUCCIÓN

El concepto de Parálisis Cerebral (PC) ni se ha visto ni se ve exento de polémica. Aunque se trata de uno de los términos más antiguos utilizados en el campo de las Ciencias de la Salud (Egipto) (Legido, 2003), no es hasta el año 1861 cuando se marca el inicio de este grupo de trastornos en los tiempos modernos gracias a la personalidad de William Little, cirujano ortopédico, quien descubrió y estudió 47 casos de niños con rigidez espástica en los que destaca la presencia de alguna circunstancia anormal en el proceso de parto (Robaina, Riesgo y Robaina, 2007).

Con fin informativo y previo a la inmersión en la profundidad del concepto, se considera necesario destacar la diferencia entre tres aspectos que se reflejarán a lo largo de la revisión narrativa y que, en ocasiones, pueden ser utilizados indistintamente:

- Desarrollo: período de adquisición y perfeccionamiento, tanto estructural como funcional, con el objetivo de conseguir una adaptación del organismo al medio (Feigelman, 2009).
- Maduración: proceso genético que determina la organización anatómica y funcional del tejido nervioso (Fernández y Poo, 2007).
- Neuroplasticidad: capacidad del tejido nervioso para reorganizarse tras una lesión (Potes, 1994).

Partiendo de lo mencionado en párrafos anteriores, Gómez, Hernández, Hugo, Palencia, y Guerrero (2013), en su artículo de revisión *Parálisis Cerebral Infantil*, nombran a varios autores y sus hitos importantes en el desarrollo histórico del concepto de la PC: William Little, previamente citado, describe la Hemiplejía Espástica; entre

1888-1889, Burgess y Osler introducen el término Parálisis Cerebral Infantil; a Freud se le atribuye la relación entre anomalías cerebrales prenatales y dificultades perinatales y en 2005, Kacvic y Vodusek revisaron el concepto anterior. Estos últimos autores, Kacvic y Vodusek (2005) concluyen en su artículo que, aunque el término Parálisis Cerebral se presentó como una solución temporal en esa época, no se puede seguir designando como tal, pues, al no haber una definición clara y concisa del mismo, este término abarca todos aquellos daños cerebrales con una causa no exacta para los investigadores. Además, los mismos exponen la diferencia fundamental entre la repercusión de W. Little y S. Freud en la evolución del concepto: mientras el primero solo menciona una forma clínica de déficit motor en los niños sin llegar a utilizar el término Parálisis Cerebral, el segundo, unifica bajo este término todas las enfermedades infantiles de origen cerebral conocidas hasta entonces, causadas por una lesión durante el desarrollo fetal o después del nacimiento, afectando a uno o más sistemas de neuronas.

Dos siglos después del inicio de la investigación respecto a la Parálisis Cerebral, la discusión en cuanto a este concepto todavía persiste. El conocimiento sobre el Sistema Nervioso humano está en continuo crecimiento, por lo que se sospecha que en su misma línea y de forma paralela, el concepto de Parálisis Cerebral también avanza (Kacvic y Vodusek, 2005).

Si se quiere realizar un estudio o revisión, como el caso que nos ocupa, sobre Parálisis Cerebral y ámbitos relacionados con la misma, es necesario realizar un análisis del marco teórico que comprenda los antecedentes del tema a tratar. Sería de suma importancia establecer una definición base que sirva de guía para el desarrollo de sus ítems. Además, se efectuará una exploración sobre las definiciones más destacadas a lo largo de la cronología, con el posterior registro de las mismas.

1.1 Parálisis Cerebral y Discapacidad Intelectual

Para Camacho, Simón, Mateos, Pallás y De la Cruz (2007), la Parálisis Cerebral es la primera causa de discapacidad física y motora grave en la infancia, que aparece de manera temprana y persiste durante toda la vida.

A lo largo de la historia, se han venido publicando una serie de definiciones de Parálisis Cerebral por diferentes autores, cada uno con sus propias puntualizaciones: según cita Robaina et al. (2007), Bax (1964) la define como *“trastorno del movimiento y la postura debido a un defecto o lesión del cerebro inmaduro”* (p.111), mientras que

Nelson y Ellemberg (1978) determinan que se trata de *“discapacidad crónica caracterizada por un control aberrante del movimiento y la postura que aparece tempranamente en la vida y que no es el resultado de enfermedad progresiva reconocida”* (p.111). Siguiendo en la misma línea de la referencia anterior, mención especial se debe a Guy Tardieu (1969), padre de la Parálisis Cerebral en Europa, quien la define como un *“grupo de trastornos, con predominio motor, no evolutivos debidos a una lesión cerebral como consecuencia de una lesión pre, peri o posnatal precoz, que podían acompañarse de afecciones sensoriales y de las funciones superiores en forma parcial, con excepción de una deficiencia intelectual”* (p.111); sin embargo, la más extendida de las definiciones corresponde a Mutch et al. (1992) quien sostiene que se trata de *“término sombrilla que engloba a un grupo de síndromes motores no progresivos, pero que cambian con la evolución, y son secundarios a lesiones o anomalías del cerebro que suceden en las primeras etapas del desarrollo”* (p.111).

En esta misma línea y haciendo hincapié en los estudios ya realizados en nuestro país, Ponces, Barraquer, Corrominas y Torras de Bea (1964) la definen como *“la secuela de una agresión encefálica que se caracteriza primordialmente por un trastorno persistente, pero no invariable, del tono, la postura y el movimiento, que aparece en la primera infancia y que no solo es directamente secundario a esta lesión no evolutiva del encéfalo, sino debida también a la influencia que dicha lesión ejerce en la maduración neurológica”* (p.7) (definición aprobada por la Asociación de Neuropsiquiatría Infantil).

Tras la consulta de varias definiciones y tomando como ejemplo las anteriores, se pueden observar elementos comunes a todas ellas (Camacho et al., 2007):

- Trastorno, predominantemente motor, con afectación del tono y la postura que limita la actividad de la persona.
- Secundario a lesión no progresiva y permanente en el cerebro inmaduro o en desarrollo.
- Trastorno acompañado de afecciones sensoriales.

Sin embargo, Robaina et al. (2007) afirma que la presencia de numerosas definiciones no ha servido para aclarar algunas de las cuestiones que todavía están patentes en la sociedad contemporánea: ¿dónde se encuentran establecidos los límites de edad requeridos para el diagnóstico de la PC congénita o adquirida? ¿Cuánto tiempo debe permanecer presente el daño motor para que se pueda considerar como tal? O, ¿existe

algún nivel de gravedad determinado a partir del cual se pueda sopesar el diagnóstico de la misma? Se trata de ciertas imprecisiones que no han sido aclaradas a lo largo de la evolución y que, por tanto, mantienen abierta la línea de investigación para poder ser resueltas en relación con el avance de los conocimientos.

Según cita Robaina et al. (2007), debido a la baja fiabilidad y validez de las definiciones existentes, en el año 2004, tuvo lugar un Taller Internacional para la definición y clasificación de la PC en Bethesda (Estados Unidos) donde un grupo de expertos en la materia propuso una definición para la misma siendo la que se utiliza actualmente a nivel internacional y, en particular, la que se toma como base para el vigente trabajo: *“grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y de la postura, que causan limitación en la actividad y son atribuidos a alteraciones no progresivas que ocurren en el cerebro en desarrollo del feto o del niño pequeño”* (Camacho et al., 2007, p.504). Tal y como exponen Camacho et al. (2007), en su artículo de revisión *Parálisis Cerebral: concepto y registros de base poblacional*, ésta, con frecuencia, se acompaña de otros trastornos de tipo sensorial, cognitivo, perceptivo y/o de conducta, de la comunicación, y/o por epilepsia. Por otra parte y tomando como punto de partida el artículo de Robaina et al. (2007), existe cierta controversia pues hay ciertos síndromes que, a pesar de que reúnen todas las características propias de la parálisis cerebral, no se han incluido bajo este diagnóstico porque, históricamente, siempre han presentado etiquetas para nombrarlos que brindan más información (por ejemplo, trisomía del 13 o Síndrome de Patau); o, por el contrario, existe la posibilidad de diagnosticar como Parálisis Cerebral aquel síndrome o enfermedad de causa desconocida o difícil de establecer por parte de los investigadores. En relación con esto, la clasificación de Badawi et al. (1998) de trastornos genéticos para que puedan ser o no incluidos bajo el diagnóstico de PC, ha sido de gran importancia para el desarrollo de la investigación.

Existe un grado de acuerdo entre diferentes autores (Robaina et al., 2007; Camacho et al., 2007; Gómez et al., 2013) quienes coinciden en que la prevalencia de la PC en países industrializados es de 2-2,5/1000 recién nacidos vivos. Gómez et al. (2013) expone que el bajo peso al nacer, la baja edad gestacional y haber sufrido asfixia perinatal, aumentan la posibilidad de padecer Parálisis Cerebral. En relación con el primer factor de riesgo de los mencionados anteriormente, la Encuesta de Parálisis Cerebral Europea (Surveillance of Cerebral Palsy [SCPE], 2000) muestra que desde 1980 hasta 1996 hubo una tendencia a la baja. Aunque los últimos estudios revelen que la causa de la parálisis

cerebral es multifactorial y en la mayoría de los casos, idiopática, Gómez et al. (2013) sigue considerando al Crecimiento Intrauterino Retardado (CIR), la hipoxia y la prematuridad (presente en el 35% de los casos) como las principales causas de la misma.

Si bien no hay unanimidad o acuerdo en relación al concepto de Parálisis Cerebral, tampoco lo hay para la clasificación de los diferentes subtipos. En la Encuesta de Parálisis Cerebral Europea (SCPE, 2000) se recogen tres categorías que permitieron la clasificación de la misma: *espástica*, *discinética* y *atáxica*. En este caso, una cuarta categoría *Parálisis Cerebral Mixta* no se añadió, ya que, según Robaina et al. (2007), al ser menos precisa en relación con las formas que englobaba, disminuía su fiabilidad; sin embargo, tal y como aporta la Confederación ASPACE (2015), Dr. Eric Denhoff (1951) incluyó dicha categoría para la clasificación de la PC, atendiendo al tono y postura (criterio nosológico), que se expone a continuación:

- *Parálisis cerebral espástica*: secundaria a la presencia de daños en la corteza cerebral. El término espástico sirve para definir la rigidez y, en términos generales, se caracteriza por la presencia de movimientos exagerados y bruscos y por el mantenimiento de posturas anormales por atrofia muscular. Engloba los siguientes subtipos:
 - *Hemiplejia espástica*: se manifiesta por debilidad unilateral, espasticidad y afectación de miembros inferiores.
 - *Diplejía espástica*: se manifiesta por afectación mayoritaria de miembros inferiores con nula o ligera afectación de los superiores.
 - *Cuadriplejia/Tetraplejía espástica*: se manifiesta por espasticidad bilateral de miembros superiores con afectación muscular bulbar y disartria. Las principales complicaciones potenciales de este subtipo son nutricionales y pulmonares.
- *Parálisis cerebral discinética*: secundaria a daños en los ganglios basales y en el tronco cerebral. Se manifiesta por la presencia de movimientos involuntarios, lentos y descoordinados, los cuáles se ven intensificados ante situaciones de fatiga o estrés emocional. El tono muscular varía entre la hipotonía e hipertonía.
- *Parálisis cerebral atáxica*: secundaria a daños en el cerebelo que se manifiestan a través de pérdida de equilibrio, temblor o inestabilidad del tronco.
- *Parálisis cerebral mixta*: secundaria a daños en diferentes áreas cerebrales. Se manifiesta mediante combinaciones de signos extrapiramidales y espásticos.

(Ruíz y Arteaga, 2006, pp. 367-368; Gómez et al., 2013; Confederación ASPACE, 2015).

Respecto al criterio nosológico de clasificación, Gómez et al. (2013) defiende la existencia de un subtipo más, *Parálisis Cerebral hipotónica*, caracterizada principalmente por hipotonía con hiperreflexia osteotendinosa y debilidad de miembros inferiores. Por otra parte, según Ruíz y Arteaga (2006), existen otras dos formas que permiten la clasificación de la Parálisis Cerebral: atendiendo a la parte del cuerpo afectada (criterio topográfico) y a la severidad de la lesión (criterio funcional-motriz). Respecto a la primera, autores como Robaina et al. (2007) y asociaciones como Confederación ASPACE (2015) establecen la diferencia entre términos como *tetraplejía* (afectación de los cuatro miembros con mayor severidad en los miembros inferiores), *diplejía* (grave afectación de miembros inferiores con ligera afectación de los superiores), *paraplejía* (afectación exclusiva de miembros inferiores), *triplejía* (afectación de tres miembros), *doble hemiplejía* (afectación de los cuatro miembros con mayor gravedad sobre los miembros superiores) y *monoplejía* (afectación exclusiva de un miembro). *Diplejía* se considera el término más controvertido, pues hay quien lo utiliza para designar tanto la parálisis bilateral como la afectación en miembros inferiores. En relación con la nomenclatura, se considera necesario destacar la diferencia entre las terminaciones – *paresia* y –*plejía*, pues la primera hace referencia a la posibilidad de movimiento (aunque sea disminuido) y la segunda, a la ausencia total del mismo; sufijos utilizados indistintamente que pueden dar lugar a equívocos (Robaina et al., 2007). Tomando como referencia a los mismos autores y en función de la severidad de la lesión, la PC se clasifica en *leve* (no hay afectación en la realización de las actividades básicas de la vida diaria), *moderada* (hay compromiso de algunas de las actividades básicas de la vida diaria) y *grave* (la persona es totalmente dependiente). Además, la bibliografía existente pone de manifiesto que, aunque pocos estudios sobre la esperanza de vida de este grupo poblacional hayan sido publicados, la mayoría tiene una esperanza de vida normal superando el medio siglo, tal y como se contempla en el estudio de cohortes realizado por Hemming y Hutton (2006); si bien es cierto que, según Parkes y Hill (2010), la severidad de la lesión y el número de alteraciones asociadas son fuertes predictores de una muerte temprana.

En términos generales, las manifestaciones de la parálisis cerebral se expresan de diferente forma en las distintas etapas del desarrollo del niño ya que la lesión o daño

producido tiene su origen en un Sistema Nervioso todavía inmaduro; de ahí, que se utilice el término *no progresivo* en su definición. Además, las personas con Parálisis Cerebral pueden desarrollar una capacidad intelectual normal, o bien, pueden presentar distintos niveles de discapacidad intelectual que varían desde el nivel más leve hasta el más profundo (Ruíz y Arteaga, 2006). Por esta razón, los niños con PC con un nivel cognitivo normal y en concreto, aquellos que presentan un grado moderado/severo de discapacidad intelectual, requieren una serie de cuidados especiales que demandan mucha atención por parte del entorno y de los cuidadores principales, pasando los hermanos sanos a un segundo plano de manera indirecta. En ello radica mi justificación para la realización del presente trabajo.

La Organización Mundial de la Salud define la discapacidad como “*an inability or handicap that interferes with an individual’s ability to have a lifestyle that is considered normal for their age, gender, and social and cultural state*” (p.238), traducido al español, por Sen y Yurtsever (2007), como “*incapacidad de la persona para mantener un estilo de vida considerado normal en relación con su edad, género y estatus sociocultural*”.

El término discapacidad intelectual es relativamente reciente, ya que fue introducido por la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y Desarrollo (AAIDD) en la publicación de la 11ª edición de su manual *Intellectual Disability: Diagnoses, Classification and Systems of Supports* (Schalock et al., 2010) para sustituir antiguos vocablos como minusvalía o retraso mental que se venían utilizando desde años anteriores. Para Verdugo y Schalock (2010) esto supone un cambio de paradigma ya que la discapacidad intelectual deja de considerarse un rasgo característico de la persona para pasar a considerar su concepción como el resultado de la interacción de la misma con el entorno; además, se deja ver el constructo socio-ecológico del término y es menos ofensivo para la persona que lo sufre.

El modelo socio-ecológico de la discapacidad, la distinción entre la definición operativa y constitutiva de la misma y la multifactorialidad de su etiología son las bases sobre las que se asienta el nuevo concepto. Según los autores Verdugo y Schalock (2010) es Wehmeyer et al. (2008) quien establece la diferencia entre ambas definiciones: en la primera se establecen los límites del término para separar lo que se considera discapacidad intelectual de lo que no lo es; mientras, la segunda hace referencia a los límites en la funcionalidad humana, a su causa multifactorial y a la importancia de los apoyos para una mejora progresiva en la calidad de vida. En relación con la primera de las definiciones

anteriormente descritas, cabe mencionar cinco premisas que permiten concretar el contexto en el que deben aplicarse y cómo se debe hacer:

Tabla 1: Premisas para la aplicación de la definición operativa de la Discapacidad

- Los límites en el funcionamiento humano serán comparados con personas del mismo grupo de edad y de idéntica cultura.
- Para un buen diagnóstico y posterior evaluación de la persona con discapacidad intelectual se debe atender tanto a su diversidad cultural como lingüística.
- Las limitaciones de la persona coexisten con capacidades.
- Creación de intervenciones dirigidas a suplir parcial o totalmente las necesidades individuales de cada persona.
- Detectar los apoyos más importantes porque la presencia de los mismos está relacionada con una mejora en la calidad de vida de la persona afectada y un aumento de su funcionalidad.

(Verdugo y Schalock, 2010)

Fuente: elaboración propia.

1.2 Marco legal de la Discapacidad en España.

La familia se configura como un importante recurso de servicios personales de ayuda y, también, se constituye como un punto de referencia clave de apoyo a la persona con discapacidad.

Se desarrollaba la década de los años 50 cuando, en los conocidos Países Escandinavos, se inicia una corriente de denuncia hacia las políticas del momento debido a la no inclusión de las personas con discapacidad en los servicios prestados. En España, el marco legal que supone el inicio de la normalización no se instaura hasta 30 años más tarde con la configuración de la *Ley de Integración social de los Minusválidos*, de 7 de abril de 1982 (Badía I Corbella, 2005).

El año 2003, coincidiendo con el Año Europeo de las Personas con Discapacidad, permitió el impulso definitivo a nivel legislativo cuyos principales objetivos se basaban en mejorar las condiciones personales y sociales de las propias personas que sufrían la discapacidad y sus familias. A partir de ese preciso momento, surgen leyes como la *Ley*

51/2003, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad, de 2 diciembre; la Ley 41/2003, de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad, de 18 de noviembre o la Ley 40/2003, de Protección a las Familias Numerosas, de 18 de noviembre (Badía I Corbella, 2005). Por otro lado, la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, reconoce la necesidad de atender a las personas que “por encontrarse en una situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía” (Madrigal, 2007). Según esta misma autora, esta ley se diferencia de las anteriores en el reconocimiento de la promoción de la autonomía personal.

A nivel autonómico, cada una de las comunidades desarrolla sus propias estrategias para la búsqueda del beneficio de las personas con discapacidad y sus familias; algunos ejemplos son: el Plan Integral de Apoyo a la Familia (2001), el II Plan Nacional de Acción para la Inclusión Social (2003-2005) y el II Plan de Acción para las Personas con Discapacidad (2003-2007). Recientemente, la aparición del Libro Blanco (2004) sobre Atención a las Personas en situación de Dependencia en España permite recoger las bases de la futura *Ley de Atención para la Autonomía Personal* que persigue los mismos objetivos que se han venido planteando hasta el momento en el apartado presente (Badía I Corbella, 2005).

Cabe destacar también, el importante papel que desempeñan los movimientos asociativos tales como Confederación Española de Organizaciones a Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS) o Confederación ASPACE, en el caso de la Parálisis Cerebral, que de forma paralela a las estrategias que se desarrollan a nivel político, ofrecen orientación y apoyo para cubrir las necesidades demandadas por parte de la familia así como para mantener la calidad de vida de cada uno de sus miembros (Badía I Corbella, 2005).

1.3 Estigma: definición y clasificación.

Otro concepto a destacar que se encuentra ligado, en mayor o menor medida, al término discapacidad intelectual es el *estigma*. Goffman (2006) en su obra *Estigma: la identidad deteriorada*, expone que el término anterior se viene utilizando desde la antigua Grecia con el objetivo de hacer referencia a aquellos signos corporales que reflejaban una

condición negativa en su portador. Aunque este concepto ha sido sometido a diversos matices a lo largo de la historia, en la actualidad preserva la esencia de *atributo desacreditador* que describía el colectivo griego; sin embargo, Goffman (2006) añade que éste también se considera el producto o resultado de la interacción social entre dos personas a través de la influencia de los estereotipos impuestos por la sociedad, es decir, reconoce el estigma como *constructo social*. Las deformidades físicas, los defectos del carácter y la raza, la religión o nación permiten hablar de tres diferentes tipos de estigmas que, a su vez, tienen en común la discriminación de un individuo que posee un rasgo o característica que nos lleva a alejarnos de él. Asimismo, el estigma es variable: no es el mismo en las diferentes regiones ni en los diferentes momentos de la historia de las mismas; así, Pedersen (2009) afirma que aquellas personas que se encuentren en una situación de cambio social o con escasos recursos económicos, tienen mayor riesgo de sufrirlo. Para el autor anterior es Scrambler (1989) quien expone, sin dejar al margen la clasificación anterior, la importancia de diferenciar entre *el estigma percibido* y *el estigma presentido*: mientras que el primero se refiere al trato o discriminación recibida de terceros y percibida como tal, el segundo se refiere al temor o miedo a ser discriminado. Independientemente del tipo de estigma que sufran o perciban las personas afectadas y sus familias, se ha demostrado que empeora su calidad de vida en todas las áreas: laboral, familiar, social, etc.

1.4 Edad escolar: concepto y desarrollo del niño sano.

Para la elaboración de esta revisión, se ha tenido en cuenta a los hijos sanos en edad escolar de familias que cuentan con el diagnóstico de Parálisis Cerebral/Discapacidad Intelectual en, al menos, uno de sus hijos. Según la mayoría de los autores consultados, la etapa escolar es el período de tiempo comprendido entre los 6-12 años de edad, coincidiendo con el comienzo de la pubertad (Fernández, 2000), aunque cada uno de ellos la nombre de manera diferente. Para Berman, Snyder, Kozier y Erb (2008), Freud la define como *fase de latencia* en la que los niños aprenden actividades cada vez más específicas e intelectuales, tienden a formar equipo y los impulsos sexuales están reprimidos; por otra parte, Erikson considera esta etapa como la de *Laboriosidad vs Inferioridad* caracterizada por el surgimiento de los sentimientos de competencia y perseverancia. La etapa escolar corresponde a la *etapa de las operaciones concretas* de Piaget aunque éste delimita el rango de edad entre 7-11 años y sus características principales se basan en el desarrollo del razonamiento lógico a partir del razonamiento

intuitivo permitiendo a los niños resolver problemas y el aprendizaje de la relación causa-efecto. Se decide adoptar el rango de edad entre 6-12 años para definir la edad escolar en el estudio que nos ocupa.

En cuanto al desarrollo moral, la mayor parte de los niños en edad escolar se pueden agrupar en las dos primeras fases de la clasificación que establece Kohlberg y que pertenecen al denominado *nivel pre-convencional*: mientras que en la primera fase los niños actúan de manera adecuada para evitar el castigo, en la segunda lo hacen para su propio beneficio. Espiritualmente, los niños en esta edad se encuentran en la fase mítico-litera en la que empiezan a distinguir entre realidad y fantasía (Berman et al., 2008).

Fernández (2000) ya afirmaba que las primeras etapas del desarrollo del niño se ven condicionadas mayoritariamente por los componentes biológicos que éste presenta pero, a medida que va creciendo, las variables sociales y culturales empiezan a cobrar mayor importancia. Más concretamente, enfatiza que las particularidades de la edad a estudio se pueden ver reforzadas o retardadas según la mayor o menor influencia de ciertos factores como la autoestima del niño, el entorno, la familia, la cultura o la salud. Centrándose en este último término, Berman et al. (2008) inciden en que las enfermedades crónicas o de larga duración pueden perjudicar los procesos normales de desarrollo. Por otra parte, la familia siempre se ha considerado como nexo de unión entre la sociedad y el individuo y, según autores como Aries (1987), sus funciones principales han variado a lo largo de la historia pasando desde la transmisión de valores y bienes en la Edad Antigua hasta la formación de la persona como ciudadano en la Edad Contemporánea, mediada por la misma y la escuela.

1.5 Situación actual de las investigaciones sobre la influencia del diagnóstico de discapacidad intelectual en la estructura familiar: los hermanos.

Según cita Lizasoain (2007), Martínez (2003) establece doce puntos fuertes que, en caso de que la familia los cumpla, se convierten en factores protectores para un adecuado ajuste psicológico y emocional en cada uno de sus miembros, base necesaria para la construcción de una apropiada estructura familiar.

Tabla 2: Puntos fundamentales para una adecuada estructura familiar.

I.	Compromiso en la búsqueda del bienestar y desarrollo óptimo de cada persona y grupo familiar.
II.	Apreciación de lo que se hace de forma correcta y estimular su realización.
III.	Tiempo para estar y hacer cosas formales e informales con la familia.
IV.	Seguir adelante en malos tiempos.
V.	Establecer acuerdos en cuanto al uso de recursos para satisfacer las necesidades familiares.
VI.	Mantenimiento de una comunicación positiva.
VII.	Implantar reglas, valores y creencias que permitan cumplir las expectativas familiares.
VIII.	Crear estrategias de afrontamiento ante los eventos adversos de la vida.
IX.	Adoptar habilidades para solucionar problemas.
X.	Ser optimistas.
XI.	Disponer de cierta flexibilidad y adaptabilidad entre los diferentes roles.
XII.	Mantener un equilibrio entre los recursos internos y externos.

Fuente: Elaboración propia

Desde siempre, los hermanos se han considerado *los grandes olvidados*, tal y como nombra Ponce (2007). Pero, es Stoneman (2006) quien ya refleja que en las últimas décadas se ha observado a nivel mundial un interés creciente sobre las vivencias y necesidades que experimentan los hermanos sanos de niños con discapacidad intelectual, alcanzando su máximo apogeo al inicio del siglo XXI. A pesar de que múltiples países han realizado estudios sobre el tema que se trata, Moreno (2010) reitera que se debe tener en cuenta que cada uno de ellos posee una cultura distinta que influye en la relación fraternal: Estados Unidos encabeza la lista de países con mayor número de estudios realizados (40%); España y Reino Unido le siguen con un 20% y 10%, respectivamente, no sin antes aclarar que la mayoría de las publicaciones españolas son traducciones de artículos publicados en Estados Unidos.

La presencia de discapacidad intelectual en la familia conlleva cierto grado de desconcierto tanto para los padres como para los hermanos cuya afectividad y ajuste psicológico pueden verse influidos por la misma, aumentando las posibilidades de desarrollar una conducta desadaptada (Lizasoain, 2007; Moreno, 2010). La influencia de ésta en los hermanos sanos se puede observar a lo largo de toda la vida de los individuos,

reflejando aspectos positivos y negativos a partes iguales: se experimenta sufrimiento del mismo modo que enriquecimiento; pero, para que esto sea así, es necesario que los padres y profesionales se involucren y sean conscientes de las implicaciones y responsabilidades que conlleva tener un hermano con discapacidad intelectual (Lizasoain y Onieva, 2010). En ese mismo año, Iriarte e Ibarrola (2010) reafirman que no hay unanimidad en la literatura que argumente que la presencia de un hermano con discapacidad intelectual suponga una dificultad en el desarrollo del hermano sano.

Mediante la lectura de la literatura y el conocimiento de la propia vivencia de las familias, se ponen de manifiesto experiencias y necesidades importantes que son necesarias trabajar con los hermanos. Tal y como queda reflejado en párrafos anteriores, empiezan a surgir sentimientos tanto positivos como negativos. Los primeros comienzan a ser estudiados gracias a la figura de Dykens (2006) quien afirma que los hermanos que viven sumergidos en estas situaciones llegan a ser más tolerantes, leales y empáticos, idea posteriormente apoyada por Moreno (2010) o Iriarte e Ibarrola (2010), entre otros.

Para Núñez y Rodríguez (2005), conocerlos y comprender sus vivencias, percepciones o demandas constituye la base para un acercamiento emocional que nos va a permitir acompañarlos y ayudarlos para conseguir un equilibrio en su desarrollo psicológico. Cada hermano es único y singular pero todos ellos comparten un grupo de variables que van a influir en su proceso de adaptación a la enfermedad como la etiología de la discapacidad (ya sea congénita o adquirida), el sexo y la edad tanto del hermano con discapacidad intelectual como la suya propia, la diferencia de edad entre ambos, el número de hermanos en la familia y la posición que ocupan en ella o la escolarización del hermano discapacitado en su mismo colegio (Freixa, 1991; Koning, 2001; Dodd, 2004; Lizasoain, 2007). El tipo y grado de severidad de la lesión también es un condicionante de importancia, si bien es el Síndrome de Down la mejor tolerada por los padres al ser congénita y recibir aceptación social pero, son las familias con un diagnóstico de Autismo quiénes sufren mayor nivel de estrés, según Holroyd y McArthur (1976). Características individuales (personalidad, temperamento o capacidad de afrontamiento), culturales (religión, etnia, estatus socioeconómico, nivel educativo o clase social) e ideológicas (creencias, compromisos o estilos de adaptación) conforman el grupo de variables modificables que influyen en este proceso, según autores como Freixa (1991) o Moreno (2010). Esta última autora, en base a esto, incide en la idea de que las intervenciones

futuras tendrán que ir encaminadas a minimizar los daños causados por las variables no modificables y optimizar los resultados de las modificables.

Freixa (1991) afirma que el tamaño familiar también se considera un elemento importante a tener en cuenta en estas situaciones; el número de padres de cada una de las familias es la variable fundamental sobre la que se apoya. La familia nuclear está formada por el padre y la madre, si bien desde hace unos años empiezan a surgir diferentes modalidades familiares que se alejan de lo tradicional: existen familias formadas por personas del mismo sexo, madres o padres solteros, mujeres casadas o no, etc. A pesar de ello, de momento, no existen investigaciones actuales sobre la influencia de la discapacidad intelectual en estos nuevos tipos familiares. Según la misma autora expone en su tesis, mientras que Mink, Nihira y Blacher (1989) analizaban la presencia de solo un padre (en este caso, la madre), años anteriores Beckman (1983) afirmaba que ya entonces existían diferencias entre las familias formadas por madres solteras y aquellas que convivían con sus maridos. A su vez se destaca que, este último autor expone que el nivel de tensión alcanzado por los padres de niños con discapacidad intelectual no viene determinado por la edad del niño, sino que más bien se relaciona con el tipo de enfermedad y gravedad de la misma, en contraposición a lo que muchos autores defienden en sus obras y artículos.

En su mayoría, las familias consideran que los hermanos sanos tienen suficientes recursos para poder conseguir sus objetivos planteados y hacer frente a las adversidades que la vida les ofrece; sin embargo, son los que más ayuda necesitan. A diferencia de los padres, que cuentan con más ayudas y posibilidades de integrarse en grupos de apoyo, a los hermanos se les presentan pocas oportunidades para conocerlos mejor y poder formar parte de grupos de personas en su misma situación para poder establecer una comunicación con pares y disminuir el sentimiento de soledad e incertidumbre. Para Núñez y Rodríguez (2005), los profesionales de la salud también contribuyen a esto pues, por ejemplo, no se le deja al niño sano intervenir en muchas de las terapias a las que está siendo sometido su hermano.

En el *Modelo del estrés y afrontamiento* presentado por Lazarus y Folkman (1984-1986), la discapacidad intelectual no es la principal culpable, aunque sí se considera como uno de los factores estresores que condiciona en gran medida la vida del ser humano; por otra parte, la actitud que adopte la persona, en concreto, el/la hermano/a sano/a, determinará finalmente su proceso de adaptación.

La relación entre hermanos varía a lo largo de la vida, pasando de relaciones “más pegadas” en la infancia a “intensificadas” en la edad adulta (Ponce, 2007). Por todas estas razones que se han expuesto anteriormente en los diferentes apartados, los hermanos sanos de niños enfermos experimentan ciertas emociones, experiencias o vivencias que deben ser conocidas y tratadas para ayudarles durante el proceso de enfermedad. Los/as enfermeros/as cobran gran importancia en este camino dejando la técnica al margen y evidenciando la parte más humana por la que siempre se ha valorado a este colectivo: el acompañamiento.

Para dar por concluido el primer apartado de la revisión que nos ocupa, se procede a anticipar la pregunta de investigación que marca el inicio de la misma y guía, de principio a fin, su ejecución: “*¿Cómo influye el diagnóstico de Discapacidad Intelectual en el desarrollo de los hermanos sanos durante la edad escolar?*” El objetivo general, al que se busca dar respuesta, pasa a reflejarse como: *Analizar los sentimientos experimentados, las necesidades demandadas y las preocupaciones expuestas por parte de los hermanos sanos de niños con Discapacidad Intelectual*. En relación con el mismo, surgen los denominados objetivos específicos:

- *Identificar los factores que influyen en el proceso de adaptación de los hermanos sanos.*
- *Conocer la percepción parental sobre la vivencia emocional de los hermanos sanos ante la discapacidad intelectual.*
- *Describir el conocimiento de los/as enfermeros/as sobre el cuidado o intervenciones dirigidas a los hermanos sanos de niños con Discapacidad Intelectual.*
- *Considerar la existencia y eficacia de terapias de afrontamiento dirigidas a los hermanos sanos.*

Para poder dar respuesta a los objetivos establecidos en el párrafo anterior, se procederá a realizar una búsqueda y análisis de la bibliografía existente para poder conocer el marco conceptual en el que se desarrollará el presente trabajo. Posteriormente, se revisarán los artículos seleccionados y se organizará la información con el fin de obtener los resultados que permitan establecer una discusión. Finalmente y, a partir de la misma, se obtendrán una serie de conclusiones necesarias para poner de manifiesto cuestiones clave con el objetivo de afianzar el conocimiento sobre el tema de estudio y desarrollar nuevas y posibles líneas de investigación futuras.

2. METODOLOGÍA.

Para la realización del trabajo y considerando que el tema tratado se puede incluir dentro del campo de diversas disciplinas, se ha realizado una búsqueda exhaustiva de artículos mediante la consulta de cinco bases de datos: Pubmed, Cuiden, Cinahl, PsycInfo (Ebsco) y Scielo. Para la búsqueda en Web, se ha recurrido a la información aportada por diferentes movimientos asociativos, tales como Confederación ASpace y Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS); por otra parte, plataformas digitales como Google Scholar han resultado de gran interés debido a la aportación de válidas referencias bibliográficas.

Para poder llevar a cabo cada una de las estrategias de búsqueda, se ha hecho uso del lenguaje controlado mediante el empleo de palabras claves disponibles en términos MESH/descriptores DECS y la posterior traducción al inglés de los mismos, así como de los operadores booleanos AND, NOT y OR que han permitido la interrelación de los mismos. Se menciona que el lenguaje libre también se ha utilizado, en menor parte, con el objetivo de ampliar la información necesaria para la presente revisión, en caso de no resultar efectivo el empleo de los términos anteriores.

Las palabras clave utilizadas han sido: *nursing care* (cuidados enfermeros), *hermanos* (siblings), *parálisis cerebral* (cerebral palsy), *discapacidad intelectual* (intellectual disability), *disabled children* (niños discapacitados), *emotions* (emociones), *perceptions* (percepciones) y *necesidades* (needs assesment).

Para obtener resultados útiles se han aplicado una serie de filtros, los cuales se expondrán a continuación cuando se establezca la comparación entre los artículos seleccionados atendiendo a cada una de las bases de datos. Se han excluido aquellos artículos que no estaban relacionados de manera directa con el tema de estudio mediante la lectura previa de los resúmenes disponibles.

Los meses entre Diciembre 2016 y Febrero 2017 constituyen el período de tiempo dedicado a realizar y completar la búsqueda bibliográfica. En un primer momento, la búsqueda iba dirigida a conocer las experiencias y necesidades de los hermanos sanos de niños con *Parálisis Cerebral* pero, debido al escaso número de artículos disponibles que podrían constituir la selección de artículos para la revisión del tema, se decidió ampliar la búsqueda empleando los términos *Discapacidad Intelectual* o *niños discapacitados*, mediante su correspondiente traducción al inglés. Aunque son muchos los ejemplos que

se pueden agrupar bajo el término Discapacidad Intelectual, se podría considerar que los hermanos sanos de niños que la presentan comparten una serie de experiencias y necesidades comunes, a la vez que difieren en otras que permitirían establecer la comparación entre los diferentes diagnósticos.

Una primera selección se ha llevado a cabo mediante la lectura del título y el resumen del artículo, teniendo en cuenta:

- Criterios de inclusión:
 - Estudios que traten sobre hermanos sanos en edad escolar.
 - Estudios que traten sobre la vivencia emocional ante la discapacidad intelectual por parte de los hermanos sanos.
 - Estudios que reflejen la percepción de los padres sobre la vivencia emocional del hermano sano.
 - Estudios que cuenten con la presencia de, al menos, un hermano vivo con un diagnóstico de discapacidad intelectual o, de forma más concreta, Parálisis Cerebral.
- Criterios de exclusión:
 - Estudios que traten sobre niños en edad preescolar o adolescencia.
 - Estudios que traten sobre experiencias y necesidades en hermanos con un diagnóstico de enfermedad propio.
 - Estudios que traten sobre la elaboración o proceso de duelo en los hermanos sanos de niños con un diagnóstico de discapacidad intelectual.
 - Estudios que traten sobre las propias experiencias o vivencias parentales.
 - Estudios que traten sobre el tratamiento a nivel farmacológico de los hermanos sanos.
 - Estudios que traten sobre la experiencia de enfermedad por parte de la misma persona afectada.

Solo los artículos con resumen disponible y en texto completo, escritos en castellano o inglés y publicados en los últimos 10 años (2007-2017), fueron incluidos. La selección final de los artículos se basó en la lectura completa de aquellos elegidos tras una primera lectura, los cuales se basaban en la exposición de las experiencias, sentimientos, necesidades y preocupaciones desde la propia perspectiva del hermano sano dentro del seno familiar caracterizado por la presencia de un hijo con discapacidad intelectual. A lo largo del período de tiempo dedicado a la lectura de los artículos, se pudo comprobar que

parte de estos iban dirigidos a conocer las perspectivas de los padres sobre la vivencia de la discapacidad por parte de los hermanos sanos. Por ello, además de los estudios basados, exclusivamente, en la fratría, se decidió incluir a los anteriores en la metodología y elaboración de resultados ya que, asimismo, ponían de manifiesto en sus escritos que las perspectivas de los padres sobre la vivencia del hermano sano y las propias perspectivas del hermano en cuestión, diferían notablemente. Esto permitirá establecer uno de los puntos clave a desarrollar en el apartado de discusión.

A continuación, se expone la tabla 3 en la que se reflejan cada una de las estrategias de búsqueda que se han llevado a cabo junto con el proceso de cribado, y el número total de artículos finalmente seleccionados correspondientes a cada una. Las ecuaciones de búsqueda que no contemplaron ningún resultado inicialmente y aquellas que solo facilitaron artículos duplicados, no han sido incluidas en la tabla.

Tabla 3. Estrategia de búsqueda y selección de artículos.

BASE DE DATOS	ESTRATEGIAS DE BUSQUEDAS	ARTICULOS ENCONTRADOS	ARTICULOS CRIBADOS	ARTICULOS SELECCIONADOS
PUBMED	("Nursing"[Mesh]) AND "Cerebral Palsy"[Mesh]	157	14	0
	("Siblings"[Mesh]) AND "Cerebral Palsy"[Mesh]	23	11	0
	((("Perception"[Mesh]) OR "Life Change Events"[Mesh]) AND "Siblings"[Mesh]) AND "Cerebral Palsy"[Mesh] *	1	1	0
	((“Nursing Care” [Mesh]) AND “Siblings” [Mesh])	28	6	0
	((("Perception"[Mesh]) OR "Needs Assessment"[Mesh]) AND "Siblings"[Mesh]) AND "Nervous System Diseases"[Mesh]	72	21	0
	((("Siblings"[Mesh])) AND "Disabled Children"[Mesh])	43	25	9
	((("Perception"[Mesh]) OR "Emotions"[Mesh]) AND "Siblings"[Mesh]) AND "Child"[Mesh]) AND "Intellectual Disability"[Mesh]	9	6	1
	((“Qualitative Research”[Mesh]) AND “Siblings”[Mesh]) AND “Disabled Children”[Mesh]	2	2	0
	((("Perception"[Mesh]) OR “Emotions”[Mesh]) AND “Siblings”[Mesh]) NOT “Parents”[Mesh]) AND “Disabled Children”[Mesh]	1	1	1
	((“Quality of Life”[Mesh]) AND “Siblings”[Mesh]) AND “Disabled Children”[Mesh]	5	4	0
	(Impact OR effect OR Influence) AND Cerebral Palsy AND Siblings	23	6	0
	((“Siblings”[Mesh]) AND “Intellectual Disability”[Mesh]) NOT “Autism Spectrum Disorder”[Mesh]	329	111	1
	(“Sibling Relations”[Mesh]) AND “Intellectual Disability”[Mesh]	171	26	1
CUIDEN	(“Hermanos”) AND ([cla=Enfermedades Crónicas])	6	2	0
	(“Hermanos”) AND ([cla=Enfermedad])	17	6	0

BASE DE DATOS	ESTRATEGIAS DE BUSQUEDAS	ARTICULOS ENCONTRADOS	ARTICULOS CRIBADOS	ARTICULOS SELECCIONADOS
CUIDEN	([cla="Cuidados de enfermería"]) AND ("Hermanos")	13	3	0
CINAHL	(TX "Siblings experiences")	212	48	1
	(TX "Siblings") AND (TX "Child") AND (TX "Cerebral palsy")	44	12	0
	"Siblings experiences" **	203	47	0
	(TX "Siblings") AND (TX "Disabled Children")	237	28	1
	(TX "Illness") AND (TX "Siblings")	697	105	2
	(TX "Views") NOT (TX "Emotions") AND (TX "Siblings")	185	22	0
	("Perceptions" OR "Attitudes" OR "Opinions" OR "Experiences") AND (TX "Siblings")	1721	250	0
	("Impact" OR "Effect" OR "Influence") AND (TX "Cerebral Palsy") AND (TX "Siblings")	12	8	0
PSYCINFO	(TX "Siblings") AND (TX "Child") AND (TX "Cerebral palsy")	73	18	1
	(TX "Views") AND (TX "Siblings") AND (TX "Disabled Children")	16	3	0
	(TX "Perceptions") AND (TX "Siblings") AND (TX "Disabled Children")	31	9	1
SCIELO	(Ab: (Hermanos)) AND (Ab: (Discapacidad intelectual))	1	1	1
	(Ab: (Siblings)) AND (Ab: (Child)) AND (Ab: (Cerebral Palsy))	1	1	0
	(Ab: (Familia)) AND (Ab: (Parálisis Cerebral))	18	12	1
GOOGLE SCHOLAR	"Hermanos" Y "Niños" Y "Parálisis Cerebral"	5370	4320	1
	"Hermanos" Y "Discapacidad Intelectual"	21900	15500	1

Fuente: Elaboración propia.

*No se aplicaron filtros

**Búsqueda simple

Centrándonos en cada una de las bases de datos en particular, los artículos seleccionados fueron:

2.1 PUBMED

Se realizaron 13 búsquedas bibliográficas congruentes, en la base de datos PUBMED, que aportaron a la revisión narrativa 864 artículos en total. Para el desarrollo de dichas estrategias de búsqueda se empleó tanto lenguaje controlado mediante el uso de las palabras claves disponibles en esta base de datos en términos MESH, como lenguaje libre. Textos escritos en castellano o inglés, con resumen disponible, dirigidos a niños en edad escolar (6-12 años) y con una acotación temporal de 10 años (2007-2017), fueron los filtros aplicados. El filtro *humans* también fue considerado. Un total de 234 artículos fueron cribados.

Se llevó a cabo una primera selección de artículos mediante la lectura del título y el resumen de los mismos, tras la que se optó por elegir 21 artículos.

Finalmente, una lectura completa de los clasificados previamente, nos permitió seleccionar un total de 13 artículos relevantes para el desarrollo de la vigente revisión.

2.2 CUIDEN

Tres búsquedas bibliográficas se llevaron a cabo en la base de datos CUIDEN. Para su desarrollo, se evidencia tanto el uso de lenguaje controlado mediante las palabras clave *cuidados de Enfermería*, *enfermedad* y *enfermedades crónicas*, presentes en esta base de datos, así como el empleo de la palabra *hermano/a* como claro ejemplo de lenguaje libre. Se obtuvo un total de 36 artículos. Los filtros aplicados fueron artículos publicados en los últimos 10 años (2007-2017) y que estuvieran presentes en texto completo. Este cribado permitió filtrar 11 artículos.

Tras una primera lectura del título y resumen disponible de los artículos cribados, se optó por no seleccionar ningún artículo de relevancia para la realización de este trabajo al no estar relacionados con el tema a tratar.

2.3 CINAHL

Se realizaron 8 búsquedas bibliográficas en la base de datos CINAHL. En 7 de dichas estrategias de búsqueda se utilizó lenguaje controlado mediante los descriptores DECS que nos proporciona la base de datos correspondiente a este apartado y se llevaron a cabo búsquedas avanzadas; mientras que en la ecuación sobrante se empleó el uso de términos

libres para realizar una búsqueda simple. De la búsqueda bibliográfica inicial se obtuvieron 3311 artículos en total. Publicaciones académicas con resumen disponible, con un límite de tiempo de 10 años (publicados desde 2007), escritos en inglés y dirigidos a niños en edad escolar (6-12 años) fueron los filtros utilizados. Tras su aplicación, se obtuvo un total de 520 artículos cribados.

Una lectura inicial, incluyendo el título y el resumen de los mismos, permitió elaborar una primera selección de artículos: 9 fueron seleccionados en dicha primera lectura.

Finalmente, los artículos seleccionados fueron 4 tras llevar a cabo una lectura completa de los elegidos previamente.

2.4 PSYCINFO

Se llevaron a cabo tres búsquedas bibliográficas en esta base de datos, cuyos resultados fueron 120 artículos. Los filtros aplicados fueron: publicaciones académicas divulgadas desde el año 2007, escritas en inglés y dirigidas a niños en edad escolar (6-12 años). Para profundizar, se deja patente que los últimos dos filtros (edad e idioma) no fueron aplicados en la segunda búsqueda. Una vez finalizada su aplicación, 30 artículos fueron cribados.

Una primera lectura de los artículos mediante el título y el resumen de los mismos y, sin ser todavía definitiva, permitió seleccionar 3 artículos.

Finalmente, de los artículos obtenidos a partir de la primera lectura, se decide la selección de 2 de estos al resultar de especial interés y estar, directamente, relacionados con el tema a tratar.

2.5 SCIELO

En la base de datos SCIELO se realizaron tres búsquedas bibliográficas que facilitaron la obtención de 20 artículos en total. Una acotación temporal de 10 años y escritos en castellano o inglés, como idioma, fueron los filtros aplicados. Tras su aplicación, se obtuvieron 14 artículos cribados.

Se realizó una primera selección de los artículos cribados, mediante la lectura y el resumen de los mismos, y se eligieron 3 artículos. De la segunda estrategia de búsqueda se optó por no elegir el artículo que se proporcionaba, puesto que estaba escrito en portugués.

Finalmente, tras la lectura completa de los artículos seleccionados con anterioridad, se optó por elegir dos artículos relacionados con los objetivos propuestos en la introducción.

2.6 GOOGLE SCHOLAR

Tal y como se ha mencionado anteriormente, no solo se realizaron búsquedas en bases de datos sino que, para ampliar la información que se pudiera obtener y elaborar unos resultados más completos, se recurrió a plataformas digitales como la que se está desarrollando en este sub-apartado. En ésta, se llevaron a cabo dos estrategias de búsqueda que aportaron a la elaboración del trabajo un elevado número de referencias bibliográficas, entre las que destacaban tanto libros como artículos. Para acotar la búsqueda, se utilizó un límite de tiempo de 10 años (2007-2017).

Tras realizar una primera lectura, incluyendo el título y los resúmenes de los artículos disponibles, se seleccionó un total de 7 artículos.

Finalmente, tras la lectura completa de los mismos, se optó por elegir un total de dos referencias bibliográficas: un artículo per se y un cuaderno de buenas prácticas, ambos desarrollados en España.

2.7 REVISTA SIGLO CERO

Por último, y tal y como queda expuesto en la introducción a la metodología, la información aportada por movimientos asociativos como Confederación ASpace y Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS), fue de relevante interés para la elaboración de este trabajo. Aunque no se encuentra reflejado en la tabla, al no ser una búsqueda bibliográfica per se, fueron incluidos dos capítulos de la revista *Siglo Cero* (FEAPS) para la elaboración de los resultados y posterior discusión. Por otra parte, la información facilitada por la primera de las asociaciones se incluyó, en gran medida, en la introducción del vigente trabajo.

3. RESULTADOS

Se han seleccionado finalmente veinticinco artículos a partir de las bases de datos y plataformas digitales consultadas. Para un mayor y más profundo conocimiento de los mismos, véase *Anexo 1*.

De todos ellos, solo tres fueron los que estudiaron la existencia y eficacia de grupos de ayuda dirigidos a los hermanos sanos de niños con discapacidad intelectual (Granat, Nordgren, Rein y Sonnander, 2012; Carter, Cook, Sutton, Ward y Clarke, 2015; Roberts et al., 2015). Aumentar el conocimiento del hermano sano sobre la discapacidad y mejorar la propia relación fraternal es el objetivo final que todos ellos persiguen, pudiendo utilizar, cada uno, una metodología diferente que varía desde el empleo de cuestionarios (Granat et al. 2012) o el modelo de la Pedagogía Social (Carter et al. 2015) hasta el establecimiento de grupos de discusión o actividades lúdicas, como *role-playing*, por parte de Roberts et al. (2015).

Siguiendo en otra línea, tres estudios (Williams et al., 2010; Nielsen et al., 2012; Platt, Olsen, Mandleco y Freeborn, 2014) abordaron, de forma exclusiva, las percepciones parentales sobre la vivencia emocional del hermano sano ante la discapacidad intelectual, reflejando unos resultados predominantemente negativos y unas marcadas diferencias en relación al sexo del entrevistado (padre/madre). Se ha mencionado, en líneas anteriores, el adjetivo *exclusiva* para diferenciarlos de otros tres artículos seleccionados (Kao, Plante y Lobato, 2009; Kao, Romero, Plante y Lobato, 2012; Senner y Fish, 2012), los cuales presentan una muestra integrada tanto por padres como por hermanos sanos de niños con diferentes tipos de discapacidad intelectual. A partir de los cuestionarios y entrevistas realizadas a ambas partes de la muestra, se extrajeron una serie de resultados que evidencian que las percepciones y preocupaciones de cada grupo no siempre coinciden.

El resto de artículos elegidos (Hastings, 2007; Lizasoain, 2007; Madrigal, 2007; Ponce, 2007; Schuntermann, 2007; Aksoy y Bercin, 2008; O'Brien, Duffy y Nicholl, 2009; Barr y McLeod, 2010; Iriarte e Ibarrola, 2010; Lizasoain y Onieva, 2010; Moreno, 2010; Giallo, Gavidia-Payne, Minett y Kapoor, 2012; Moyson y Roeyers, 2012; Brennan, Hugh-Jones y Aldridge, 2013; Long et al., 2013; Lane y Mason, 2014) abordaban la propia vivencia del hermano sano ante la discapacidad intelectual mediante el análisis de sus respuestas emocionales ante diversas experiencias vitales, sus necesidades y sus preocupaciones. Todos ellos coincidían en que la presencia de sentimientos positivos,

verbalizados por los hermanos sanos, comienza a hacer desaparecer la idea que se venía apoyando desde años atrás, centrada en dar a conocer que los hermanos sanos de niños discapacitados se consideraban un grupo de riesgo para el desarrollo de un pobre ajuste psicológico. A su vez, son estos resultados positivos los que permiten hablar de diferencias al comparar las percepciones parentales y las propias percepciones del hermano sano.

En cuanto a la tipología, diez artículos se abordaron desde una aproximación cuantitativa. Entre ellos, se destacan tres artículos correlacionales, dos descriptivos y tres ensayos clínicos aleatorizados (ECA). Sin embargo, las muestras no eran representativas de la población por su tamaño reducido y porque solo eran integradas por los niños cuyos padres les habían dado su previo consentimiento para participar en el estudio, al ser menores de edad.

Por otra parte, cuatro artículos fueron de corte cualitativo. En este caso, sea porque las muestras a estudio pertenecieran a una clase social media-alta o porque el énfasis del estudio recaía, exclusivamente, en la población latina, la generalización de los resultados también resultó difícil.

Los resultados de las siete revisiones bibliográficas tampoco resultaron concluyentes ya que no todos los autores exponen las mismas respuestas emocionales ni coinciden en la causa que las genera. Aun así, parece que existe una tendencia actual a considerar que no es el propio diagnóstico de la discapacidad intelectual en sí lo que aumenta el riesgo de desarrollar un inadecuado ajuste psicológico en los hermanos sanos, sino una estructura familiar deficiente.

Dos estudios mixtos que integran metodología tanto cuantitativa como cualitativa, un estudio longitudinal y un cuaderno de buenas prácticas fueron los tipos de estudios que conformaron la muestra final para esta revisión bibliográfica.

Tal y como se reflejó en la metodología, fue necesario ampliar la búsqueda bibliográfica añadiendo el término *Discapacidad Intelectual* como palabra clave. Se ha comprobado que, el Síndrome de Down y el Trastorno del Espectro Autista son los tipos de discapacidad más estudiados, incluyéndose en la mayoría de los estudios. Por otra parte, solo ocho artículos, de los veinticinco seleccionados, incluían la Parálisis Cerebral; otras patologías, como el Síndrome de Asperger, fueron incluidas de forma puntual. En cuanto a la terminología, debido a que el término Discapacidad Intelectual ha sido el

resultado de la evolución histórica del concepto retraso mental, todos aquellos artículos que se referían a la discapacidad intelectual como tal y cumplían los criterios de inclusión, fueron incorporados a la selección final.

Por otro lado, aunque la edad a estudio incluye, exclusivamente, la edad escolar, se han seleccionado artículos que abarcan períodos que van más allá de ésta por razones que, a continuación, se exponen: el estudio de Aksoy y Bercin (2008) se incluye por el profundo análisis que realizan sobre el término aceptación que, otros autores, simplemente mencionan; finalmente, en el artículo de Giallo et al. (2012) se analiza el ajuste psicológico de los hermanos sanos comparándolo con un grupo control y distinguiendo entre problemas de hiperactivación y emocionales.

Para finalizar con los resultados, se quiere destacar que, de los veinticinco artículos seleccionados, solo seis fueron escritos y publicados en España siendo, mayoritariamente, revisiones bibliográficas. Además, otros países que, por cuestiones de espacio, se detallan directamente en el *Anexo I*, también han repercutido en el aumento del interés sobre el abordaje de los hermanos sanos mediante la difusión de diversos estudios.

A continuación, se pasa a desarrollar una discusión a partir de la selección de los artículos.

4. DISCUSIÓN

Existe un grado de acuerdo entre autores como Lizasoain (2007), O'Brien et al., (2009), Williams et al. (2010) y Platt et al. (2014) que comparten la idea de que los avances en la medicina moderna han supuesto tanto una mejora en la calidad como un aumento de la esperanza de vida de la persona afectada, por lo que la mayor parte de los niños con discapacidad intelectual son criados en el mismo hogar familiar junto con el resto de los hijos sanos, sobre los que se acaba generando un impacto. Teniendo en cuenta que ésta es para toda la vida y que afecta tanto al ámbito emocional como socioeconómico de la familia, se van a producir cambios en los roles que desempeñan cada uno de los miembros que la integran y en las relaciones que mantienen. Esta característica lleva a los mismos autores a considerar como primordial la necesidad de que la familia consiga redefinir sus roles lo antes posible.

Diversos artículos, no seleccionados para esta revisión literaria, inciden en el impacto de la discapacidad en los padres del niño/a afectado, principalmente, en la figura materna. La edad de los padres avanza y estos envejecen sufriendo la debilidad propia de esta etapa de la vida, sin poder cubrir las demandas de cuidado de su hijo/a enfermo/a e incluso, falleciendo. Ante ello, hay autores como Barr y McLeod (2010) y Senner y Fish (2012) que afirman que, debido a que la relación entre hermanos/as es vitalicia, se les considera un importante elemento a tener en cuenta por parte de todos aquellos profesionales de la salud que velan por el cuidado centrado en la familia. Otros, como Moyson y Roeyers (2012), confirman que el creciente interés sobre la vivencia emocional de los hermanos sanos ante la discapacidad intelectual, viene determinado por el aumento de la carga de trabajo a la que están expuestos y que ellos mismos, en la mayor parte de las ocasiones, refieren.

Según exponen Barr y McLeod (2010) en su artículo, hasta la actualidad, el número de investigaciones dirigidas a los hermanos sanos de niños con discapacidad intelectual ha sido muy limitado, puesto que, la mayoría de dichas investigaciones no habían sido indicativas de experiencias propias de la muestra a estudio porque se basaban en datos o informes recogidos directamente de los progenitores.

Siguiendo un orden cronológico, la literatura antigua garantizaba que los hermanos de niños con discapacidad intelectual suponían un grupo de riesgo para el desarrollo de problemas de comportamiento que implicaban un mal ajuste psicológico en relación con

sus competencias sociales, auto concepto y autoestima (Barr y McLeod, 2010). Según citan Giallo et al. (2012), Lazarus y Folkman (1984) explican como posible causa de lo anterior, que las demandas y el estrés de la vida familiar superan los recursos que los propios hermanos sanos pueden administrar para hacer frente a situaciones de este calibre, dando como resultado este tipo de ajuste. Aunque la visión de la discapacidad intelectual ha mejorado en la sociedad contemporánea como consecuencia de un cambio sustantivo en el trato dado a la misma desde el punto de vista político y social, todavía hoy, los hermanos tienen que seguir haciendo frente al estigma que se les impone; sin embargo, las investigaciones actuales como la de Kao et al. (2012), Moyson y Roeyers (2012), Brennan et al. (2013) o Platt et al. (2014), entre otros, revelan resultados positivos sobre los hermanos sanos, que ellos mismos manifiestan, de su propia vivencia emocional ante la discapacidad, cuestionando los resultados obtenidos de las investigaciones anteriores.

Cierto grado de desacuerdo se pone de manifiesto a la hora de considerar las variables más influyentes en el desarrollo de un pobre ajuste psicológico del hermano sano ante la discapacidad: mientras que Long et al. (2013) consideran al estrés parental, a la presencia de problemas de comunicación con los padres o a la escasa percepción de apoyo social, Platt et al. (2014) dan importancia a un mal rendimiento escolar y a la presencia de un pobre auto concepto y autoestima. Sin embargo, O'Brien et al. (2009) concibe el estado socioeconómico de la familia como principal factor de riesgo para el desarrollo de un inadecuado ajuste psicológico, a la vez que considera que un funcionamiento familiar adecuado, con consistentes rutinas familiares y una comunicación efectiva entre sus miembros, son factores protectores que predicen un buen desarrollo psicológico.

Respecto a las **respuestas emocionales** más frecuentes por parte del hermano sano, según Ponce (2007) y Brennan et al. (2013), los hermanos sanos de niños con discapacidad intelectual se sienten diferentes respecto al resto de los niños de su misma edad ya que, a menudo, se comparan con hermanos de niños sanos identificando una ausencia notable de responsabilidades y preocupaciones a las que ellos tienen que hacer frente. Siguiendo en la misma línea, Moyson y Roeyers (2012) afirman que este sentimiento de diferencia conlleva la dificultad de aceptación de la discapacidad intelectual por parte del hermano sano: aceptar que su hermano es y será distinto es una tarea difícil de asimilar. Profundizando en este último término, consideración especial merece el estudio de Aksoy y Bercin (2008), quienes aportan a la investigación centrada en hermanos sanos de niños con discapacidad intelectual, un profundo análisis sobre

dicho vocablo que desemboca en la obtención de unos resultados contradictorios: aunque, por una parte, concluyen que este tipo de hermanos acepta de una forma más natural a cualquier persona que sufra una discapacidad o problema, estos autores también afirman que los hermanos sanos adoptan actitudes de aceptación hacia su hermano/a discapacitado/a, con más facilidad, que hacia otras personas con el mismo diagnóstico. Esta aceptación hacia el hermano/a discapacitado/a dependerá del grado de similitud que observe con el/la mismo/a, además de la aprobación social, el tipo y severidad de la patología; pero, por otro lado y, a la hora de considerar las actitudes de aceptación desarrolladas hacia otras personas con discapacidad, ajenas a su núcleo familiar, estos autores enfatizan que los hermanos sanos no tienen en cuenta los factores descritos con anterioridad. A nivel general, manifiestan que las discapacidades visibles, como el Síndrome de Down, conllevan una menor dificultad de aceptación que las no visibles, entre las que destaca el Autismo.

En relación a la aparición de problemas internos, la depresión o ansiedad son frecuentemente manifestadas por los hermanos sanos. Entre las posibles causas que las generan, Moyson y Roeyers (2012) encuentran las dificultades del hermano sano por entender lo que el/la niño/a con discapacidad quiere hacer/decir o la nula tolerancia a la discapacidad intelectual, a nivel social, manifestada mediante comportamientos burlescos, como risas o insultos, hacia el propio afectado o hacia ellos mismos, tal y como aportan Barr y McLeod (2010). Estos últimos autores también afirman que el elevado nivel de maduración que adquieren en edades tempranas es un factor de riesgo para padecer problemas de ansiedad en un futuro. En otro sentido, de cara a los progenitores, la imagen del hijo ideal que adoptan los hermanos sanos debido a que se depositan todas sus esperanzas en ellos y la que ellos mismos se auto exigen con el fin de proporcionar alegrías a sus padres y colmar sus esperanzas en diferentes ámbitos, después de tanto sufrimiento, es otro de los indicadores que aumenta el riesgo de padecer este tipo de problemas, en opinión de Schuntermann (2007). En los estudios de Lizasoain (2007) y Lizasoain y Onieva (2010), esta idea aparece reflejada con la etiqueta “*deber de compensación*”. Atendiendo al género, son las hermanas mayores del niño/a con discapacidad las que experimentan mayores niveles de ansiedad, considerando como una posible justificación que son ellas las que asumen una mayor responsabilidad dentro del hogar familiar con su consecuente pérdida de actividades sociales (Barr y McLeod, 2010); retrocediendo en el tiempo y en base a lo que aquí se expone, O’Brien et al. (2009), ya

las consideraban como un grupo especialmente vulnerable. En particular y centrándonos en una patología en concreto, según cita Ponce (2007) en su cuaderno de buenas prácticas, hay autores que afirman que los niveles más aumentados de depresión se observan en los hermanos de niños con Autismo, considerándose todavía una idea contradictoria.

Brennan et al. (2013) utilizan el término *pegamento* para referirse a los hermanos sanos ya que los mismos dicen sentirse como “*pacificadores, evitando disputas en el colegio y en la familia*”. Debido a que tienen esta percepción interna de sí mismos, anteponen las necesidades y el bienestar de la familia a las suyas personales, aumentando el riesgo de desarrollar problemas internos como los anteriormente citados. La idea preconcebida que tienen de que, deben ser emocionalmente autosuficientes y deben solucionar sus problemas sin ayuda, queda profundamente arraigada en la personalidad del niño sano. Esta idea está íntimamente relacionada con los estudios de Kao et al. (2012) y Long et al. (2013) quienes analizaron cómo la presencia de problemas para expresar emociones y una escasa comunicación padres-hijo sano influían en el desarrollo de un pobre ajuste psicológico. Estos focalizaron su investigación en una muestra conformada por hermanos latinos sanos y sus resultados concluyeron que, en efecto, los problemas para expresar emociones predicen la existencia de elevados niveles de problemas internos en los hermanos sanos que conducen a un inadecuado ajuste psicológico; por el contrario, una interacción continua entre padres-hijo sano, que les permita expresar sus emociones, reduce el riesgo de desarrollar problemas internos, la somatización de los mismos y les ayuda en la adquisición de un mejor ajuste psicológico. Para Long et al. (2013) esto adquiere suma importancia en el contexto de la discapacidad en la infancia, puesto que gran parte de los hermanos sanos no establecen esta comunicación con sus padres por miedo a sobrecargarlos con sus propias preocupaciones y temores.

Adoptando otro punto de vista, el estudio español de Lizasoain y Onieva (2010) vela porque los hermanos sanos no cambien su rol de hermanos por el rol de padres. La mayoría adopta el rol de cuidador por sí mismos, muy ligado a la constante preocupación sobre si están o no a la altura de lo que sus padres esperan de ellos (Ponce, 2007; Barr y McLeod, 2010; Lane y Mason, 2014). Profundizando en esta idea, Iriarte e Ibarrola (2010) afirman que los hermanos sanos asumen este rol para aliviar a su madre de parte de la carga de cuidado que ésta adquiere. Sin embargo, otros autores como Moyson y Roeyers (2012) alegan que, la atribución de ciertas responsabilidades en el cuidado son aceptadas por una muestra minoritaria de los hermanos sanos, sin ningún tipo de rechazo, siempre

que no interfieran en la ejecución de las suyas propias (por ejemplo, los deberes implantados desde el colegio). En términos generales, Ponce (2007) afirma que se tiene que prestar especial atención a este aspecto ya que puede considerarse la causa de que los hermanos sanos asuman roles dominantes aumentando el riesgo de sufrir problemas de adaptación social. Dejando al margen el efecto negativo que el aumento de responsabilidades o carga de trabajo desencadena en los hermanos sanos de niños con discapacidad intelectual, en el estudio de Brennan et al. (2013), los hermanos sanos también lo consideran como positivo ya que les hace sentir “más adultos” incluso, teniendo una edad menor a la del niño afectado. Según autoras españolas, como Iriarte e Ibarrola (2010), este aumento de responsabilidades puede generar a los hermanos sanos un mayor sentimiento de competencia, incrementando su autoestima.

Para Kao et al. (2012), una de las vivencias peor toleradas por los hermanos sanos de niños con discapacidad intelectual radica en la restricción de salidas familiares o tiempo de ocio. Barr y McLeod (2010) consideran, como principal causa de esta reducción, la elevada carga de trabajo a la que están sometidos. Además, conciben que el planteamiento de cualquier actividad desarrollada fuera del hogar familiar exige a la familia tener “todo bajo control” y su suspensión, al no ajustarse a las necesidades que demanda el/la hermano/a con discapacidad o como consecuencia de un empeoramiento del estado de salud del mismo/a, genera frustración y tristeza en el hermano sano. Lizasoain y Onieva (2010) comparten la idea que estos autores comentan y ante ello, proponen que un período de tiempo establecido y acordado por los miembros de la familia para dedicarlo individualmente a actividades propias, permitirá disfrutarlo sin tener mala conciencia favoreciendo su desarrollo y adaptación. Por el contrario, otros autores como Ponce (2007) y Moyson y Roeyers (2012) no hablan de restricción de tiempo de ocio per se, sino que afirman que para los hermanos sanos es importante hacer actividades junto a su hermano/a con discapacidad aunque en ocasiones se tengan que adaptar a las habilidades de éste/a; pero, también manifiestan que no siempre se pueden adaptar, lo cual puede ocasionarles un sentimiento de malestar. Antagónicamente, para Ponce (2007) cuando los hermanos sanos son capaces de buscar actividades de juego accesibles y adaptadas a las habilidades del hermano/a discapacitado/a, establecen relaciones más positivas, cercanas y cálidas entre ambos, disminuyendo la presencia de conflictos que aparecen cuando no consiguen esta adaptación. Siguiendo la misma idea, Madrigal (2007) ya afirmaba que las relaciones entre hermanos mejoran cuando comparten juegos argumentando que, si

desde el principio perciben el ambiente familiar como acogedor y exento de estrés y angustia, será más fácil que acepten a su hermano/a y perciban sus vidas como normales. De igual importancia resulta el estudio de Platt et al. (2014) quienes muestran, a través de los resultados de su estudio, que las relaciones positivas entre hermanos adquieren un efecto protector ante situaciones estresantes, independientemente de la interacción padre-hijo o de la carga de cuidado a la que esté sometido.

Por otra parte, los hermanos sanos de niños con discapacidad intelectual definen su relación con niños de su misma edad como “pobre” ya que no disponen de tiempo suficiente para tratar con ellos, porque consideran que el resto del mundo discrimina al que sufre la discapacidad (Barr y McLeod, 2010) o porque temen sentir vergüenza ante la actitud que puede adoptar el otro niño como consecuencia de un comportamiento embarazoso de su hermano/a (Kao et al., 2012). Para Lizasoain (2007), es esta la razón por la que los niños que conviven con un hermano/a con discapacidad intelectual son muy selectivos con sus amistades. En el caso de los amigos, Moyson y Roeyers (2012) afirman que, aunque los hermanos sanos no se sienten completamente comprendidos por ellos, consiguen que se olviden de la discapacidad y las responsabilidades que ésta les impone, durante un tiempo; otros autores, como Barr y McLeod (2010) manifiestan resultados controvertidos en su estudio ya que exponían que, al mismo tiempo que algunos hermanos sanos afirmaban no sentirse capaces de llevar a un amigo a su casa por la preocupación extrema que les suponía cómo iba a reaccionar éste ante las actitudes de su hermano/a enfermo/a, otros se sentían valorados por sus amigos por la forma en la que, día a día, superaban y afrontaban la situación. En cualquier caso, y según la opinión de Schuntermann (2007), el mantenimiento de relaciones positivas con amistades es un factor protector para el hermano sano ya que mejora su autoestima y estrategias de afrontamiento y, posiblemente, disminuya los factores de riesgo a los que están expuestos, además de su vulnerabilidad.

Otro punto importante a destacar radica en la reducción de la disponibilidad y atención paterna percibida por los hermanos sanos. Autores como Lizasoain (2007) o Barr y McLeod (2010), entre otros, consideran que ser hermano de un niño con discapacidad intelectual significa recibir menos tiempo y apoyo por parte de sus padres. Según exponen Iriarte e Ibarrola (2010), para Dew et al. (2008) es la sobrecarga de la madre que le genera el cuidado al niño/a con discapacidad, lo que le impide prestar una adecuada atención al

resto de sus hijos. Para Moyson y Roeyers (2012) los hermanos sanos que, todavía desconocen las necesidades y la atención especial que implica la discapacidad del otro/a hijo/a, se consideran excluidos de la dinámica familiar debido a que conciben la diferencia de trato entre ambos como favoritismo. Esto les lleva a experimentar sentimientos como tristeza o soledad (Schuntermann, 2007; Iriarte e Ibarrola, 2010; Lane y Mason, 2014), celos y envidia (Lizasoain y Onieva, 2010) o resentimiento hacia el hermano con discapacidad, por el tiempo que les impide pasar con sus padres (Barr y McLeod, 2010). Sin embargo, Schuntermann (2007) afirma que cuando alcanzan niveles elevados de maduración, son capaces de entender y responder ante estas exigencias de cuidado. Dicho con otras palabras, Ponce (2007) afirma que los hermanos sanos pertenecientes a una familia estructurada conciben la excesiva atención de los padres hacia el niño con discapacidad como una respuesta justificada a las necesidades que éste presenta. Aunque comparten esta idea, otros autores, como Lizasoain y Onieva (2010), no eximen la presencia de episodios que reflejen la injusticia y malestar del hermano sano.

En particular y atendiendo al sexo, un trato diferencial por parte de la madre supone un aumento del conflicto y hostilidad entre los hermanos e influye, directamente, en la inseguridad e indefensión del hermano/a sano/a (Lizasoain y Onieva, 2010); cuando mencionan la palabra indefensión, estas autoras se refieren al hecho de que los hermanos sanos siempre ceden a favor del niño/a que presenta la discapacidad debido a que los padres salen en defensa de éste. Al mismo tiempo y adoptando, de nuevo, una visión más positiva, Lizasoain y Onieva (2010) revelan, en su estudio, que las exigencias de cuidado a las que deben hacer frente los padres por la obligación de criar a un hijo con discapacidad, conducen a los hermanos sanos a desenvolverse de manera más autónoma, con mayor sentido de la madurez y responsabilidad, alcanzando un sentido de la vida más agudo y real.

De una forma más concreta, autores como Lizasoain (2007), Lizasoain y Onieva (2010), Iriarte e Ibarrola (2010) o Lane y Mason (2014), entre otros, hablan de la culpabilidad como el sentimiento predominantemente negativo que los hermanos sanos experimentan ante la Discapacidad Intelectual. Dichos autores exponen que su aparición se puede deber a deseos negativos de estos que, durante el embarazo de la madre, han verbalizado ante la llegada de un nuevo miembro que les pudiera arrebatar “el protagonismo” (Lizasoain (2007) pone de manifiesto en esta idea el pensamiento mágico propio de la edad a estudio, considerándolo un aspecto importante de controlar) o porque,

simplemente, se sienten culpables por estar sano y poder hacer actividades básicas que su hermano/a es incapaz de realizar. Respecto a otro sentimiento destacado, el desconcierto, el cuaderno de buenas prácticas de Ponce (2007) y el estudio de Iriarte e Ibarrola (2010) han sido los únicos en considerarlo. Ambos afirman que los hermanos sanos se pueden sentir confusos sobre el ritmo que adquiere su vida cotidiana, su propio rol y a la hora de priorizar sus necesidades frente a las del hermano/a con discapacidad. El desconcierto aparece cuando no entienden lo que sucede en relación a una mayor dedicación al hermano/a discapacitado/a y a la implicación de otros miembros de la familia (abuelos, principalmente) en su propio cuidado. Para el desarrollo de este punto, el primero de los autores mencionados considera que la consecuencia del desconcierto es la angustia, aunque ésta también puede ser transmitida por los propios padres. Por otro lado, si bien es cierto que los celos/envidia son sentimientos experimentados en la mayor parte de las familias ante el nacimiento de un nuevo hijo, en aquellas en las que existe un diagnóstico de discapacidad se acentúan, según la opinión de Ponce (2007) o Lizasoain y Onieva (2010). Años antes, Lizasoain (2007) ya consideraba como una posible causa de la aparición de estos celos, la actitud sobreprotectora que los padres muestran respecto al niño con discapacidad, permitiéndoles realizar actividades y llevar a cabo comportamientos que, al resto de los hijos, no se los toleran. A pesar de ello, Ponce (2007) afirma, en su cuaderno de buenas prácticas, que los hermanos no suelen recordar este sentimiento que les genera la discapacidad cuando crecen. De una forma más específica, Nielsen et al. (2012) aporta a la investigación que, cuando esta discapacidad intelectual se acompaña de una discapacidad física (como es el caso que nos ocupa), las complicaciones que pudiera tener el niño afectado aumentan, incrementándose así la atención aportada por los padres para paliar sus múltiples limitaciones y potenciando la aparición de estos sentimientos en el resto de los hijos sanos. Focalizando la discusión sobre otro sentimiento importante, Ponce (2007), Iriarte e Ibarrola (2010), Barr y McLeod (2010) o Lane y Mason (2014) coinciden en que la apariencia física del hermano/a con discapacidad intelectual o la exposición en público de comportamientos embarazosos por parte del/la mismo/a, se consideran el móvil que lleva a los hermanos sanos a experimentar vergüenza. Del mismo modo, autoras españolas, como Lizasoain y Onieva (2010) exponen que este sentimiento también puede aflorar cuando el hermano sano es más pequeño que el/la niño/a discapacitado/a y le tiene que cuidar, siendo un comportamiento alejado de la normalidad.

Además de los sentimientos ya descritos, según el estudio de Kao et al. (2012), los hermanos sanos experimentan frustración en situaciones en las que el niño con discapacidad tiene un comportamiento agresivo hacia él o le entorpece en sus tareas, sin poderle reprochar nada. Además, los mismos autores, junto con Moyson y Roeyers (2012), afirman que la tristeza es un sentimiento también presente en este colectivo no por lo que a ellos se refiere, sino por la percepción de la escasa calidad de vida de su hermano/a con discapacidad. Otros autores (Ponce, 2007; Lizasoain, 2007; Lizasoain y Onieva, 2010; Iriarte e Ibarrola, 2010) consideran, en sus estudios, la presencia de cólera/enfado como sentimiento común en los hermanos sanos y, adjudican como una posible causa del mismo, la vida condicionada por el/la hermano/a con discapacidad; esto, a su vez, les puede llevar a experimentar sentimientos recientemente descritos, como desconcierto o angustia, convirtiéndolo en un círculo vicioso. En relación con este último sentimiento y, respecto a una patología en concreto, O'Brien et al. (2009) estudiaron esta respuesta como la principal reacción de los hermanos de niños con Autismo ante una agresión. Por otra parte, Giallo et al. (2012) inciden en la aparición de problemas de hiperactivación o atención como resultado de la presencia de un estrés continuado en la familia.

Adoptando, de nuevo, un punto de vista más positivo, en el estudio de Lizasoain y Onieva (2010), los hermanos sanos encuestados se identifican a sí mismos más humildes, menos engreídos al ser conscientes de que la discapacidad, en parte, es cuestión de azar, y con una mayor madurez respecto a personas de su misma edad. Dicha madurez se manifiesta por una elevada capacidad de reflexión, debido a que, diariamente, se encuentran desarrollando diferentes estrategias de resolución de problemas. Para estas autoras, este colectivo interioriza valores humanos de mayor calidad como la justicia, empatía, compasión, sensibilidad y paciencia, entre otros. En relación con el último sentimiento mencionado, Moyson y Roeyers (2012) mostraban que los hermanos sanos desarrollaban altos niveles de la misma ayudándoles a contrarrestar los comportamientos negativos del hermano/a discapacitado/a. El amor, un elevado sentido de la protección y la aceptación de la diferencia son también mencionados en el estudio de Iriarte e Ibarrola (2010). Igualmente, según Moyson y Roeyers (2012), la discapacidad del hermano/a ayuda a los hijos sanos a valorar el significado de la palabra salud, tanto a nivel físico como emocional. Aprenden a apreciar su propio estado de salud comparando las actividades que ellos pueden realizar y su hermano no, estiman los detalles mínimos de la vida y la valoran enormemente (Lizasoain y Onieva, 2010). En pocas palabras, en el

estudio de Carter et al. (2016), los hermanos sanos expresan que se sienten mejores personas gracias a su hermano/a discapacitado/a.

De forma más específica y atendiendo a artículos que establecen comparaciones entre diferentes tipos de patologías, encontramos el estudio longitudinal de Hastings (2007). Basándose en estudios previos, Hastings (2007) pretende buscar la relación entre la presencia de Síndrome de Down, Autismo u otras discapacidades y el riesgo de los hermanos sanos para desarrollar problemas psicológicos. Sus resultados concluyeron lo siguiente: específicamente, los hermanos sanos de niños con Síndrome de Down tenían mejor ajuste psicológico que los hermanos de niños que sufrían otras discapacidades, además de una disminución de problemas de conducta y comportamiento; sin embargo, en los hermanos de niños con autismo y otros tipos de discapacidades, se encontraron resultados contrarios; respecto a la presencia de problemas relacionados con la hiperactividad, el autor informa de una disminución de la misma en los tres grupos. A diferencia de que, en su estudio, se expone que los problemas comportamentales del niño/a con discapacidad influyen en el desarrollo psicológico de los padres y viceversa (relación bidireccional); en relación con los hermanos, se concluye que existe una relación unidireccional, es decir, el comportamiento del hermano con discapacidad influye en el hermano sano pero no hay reciprocidad.

Por todo ello, la presencia de aspectos positivos, dados a conocer por los propios hermanos sanos, ante la vivencia emocional de la discapacidad intelectual confirma que existe una tendencia actual que considera que vivir con un hermano con este diagnóstico no es patológico, pero esto no excluye que se les considere un potencial grupo de riesgo en el que puede verse disminuida la capacidad conocida como resiliencia (Carter et al., 2016). Este mismo autor deja reflejado en su estudio que el riesgo del hermano sano para desarrollar un mal ajuste psicológico no se debe a la propia discapacidad intelectual, sino a la presencia de procesos complejos dentro de una estructura familiar defectuosa: conflictos internos entre los padres (Schuntermann, 2007), actitud de la familia ante el niño con discapacidad (Aksoy y Bercin, 2008), bajo estado socioeconómico o nulas rutinas familiares (Moreno, 2010), incapacidad para comunicar problemas entre sus miembros o insuficiente capacidad de resolución de los mismos (Iriarte e Ibarrola, 2010). Profundizando en esta idea, autoras españolas (Lizasoain, 2007; Moreno, 2010) manifiestan, basándose en los resultados de sus estudios, que el desarrollo del ajuste psicológico del hermano sano se ve influido directamente por el estilo de afrontamiento

específico adoptado por la madre. Schuntermann (2007) ya reflejaba la misma idea en su estudio afirmando que los hermanos sanos no tienen consecuencias clínicas, sino sub-consecuencias del estrés que se desarrolla en la familia.

Según Iriarte e Ibarrola (2010) es esta variedad de respuestas emocionales ligadas a experiencias personales, la que exige que se identifiquen necesidades específicas en los hermanos en su proceso de adaptación. Respecto a las **necesidades demandadas**, tanto las de los propios niños afectados como las de los hermanos sanos y los padres, cambian a lo largo del tiempo ajustándose a cada una de las etapas del ciclo vital. Centrándonos en los hermanos sanos, comparten algunas necesidades que son comunes a lo largo de la vida y que emergen en la edad concreta a estudio, la edad escolar.

Tal y como ya aparecía en las revisiones literarias de Lizasoain y Onieva (2010) y Moreno (2010), Kao et al. (2012) recoge de las entrevistas realizadas a los hermanos sanos, la necesidad de información como una de las más demandadas. Los integrantes de la muestra afirmaron que solo habían hablado de la discapacidad intelectual de su hermano/a con su madre, siendo ellos los que tomaron la iniciativa para mantener dicha conversación. Su estudio considera que la información que deben recibir los hermanos sanos ha de ser integral y honesta incluyendo todos los puntos relacionados con la naturaleza de la discapacidad, evolución y tratamiento, para poder aumentar su capacidad de respuesta ante todo tipo de cuestiones que la sociedad hará al respecto. Según Lizasoain y Onieva (2010) y Moreno (2010), el aporte de información viene ligado a la consecutiva necesidad de comprensión por parte de los mismos: la información que reciben tiene que ajustarse a su edad y psicología para que pueda ser entendida y, no sirve de nada que ésta sea un aporte aislado, sino que es necesario que los padres y profesionales de la salud incidan reiteradamente sobre estas ideas para permitir la expresión de sentimientos por parte de los hermanos sanos, tanto positivos como negativos, sin sentir culpa por ello. Esto hace referencia a otra de las necesidades primordiales, la necesidad de comunicación. Por ende, la no satisfacción de estas necesidades, puede llevar a los hermanos sanos a desarrollar sentimientos negativos, como el desconcierto, y conductas de regresión, como solución a estos. Años anteriores, Lizasoain (2007) ya consideró estas necesidades y en base a esto, afirmó que los pediatras deberían proporcionar información directa a los hermanos, pues la que reciben de sus padres puede estar distorsionada o incompleta, en función del nivel de protección que les deseen otorgar.

Una vez que los hermanos reciben suficiente información sobre la discapacidad y la comprenden, Lizasoain y Onieva (2010) y Moreno (2010) afirman que, es en este momento, cuando surge la necesidad de formación para que se les enseñe cómo colaborar en la educación y cuidado del niño/a con discapacidad. Los resultados del estudio de las primeras autoras mencionadas al inicio del párrafo exponen que, incluso, a los hermanos más pequeños se les enseñan técnicas para jugar o comunicarse con el niño discapacitado.

La necesidad de ser respetados en su individualidad y tiempo y la necesidad de fomentar las relaciones con personas externas a la familia, son también consideradas en la revisión de Lizasoain (2007). En relación con estas últimas necesidades, Iriarte e Ibarrola (2010) afirman que las figuras paternas son decisivas a la hora de afianzar estos procesos ya que son los facilitadores del mismo.

En palabras de Senner y Fish (2012), la identificación de las necesidades de los hermanos es importante para ayudarlos a obtener sus propios recursos y servicios.

Respecto a las **preocupaciones** más expuestas, diferentes autores en distintos años (Lizasoain y Onieva, 2010; Iriarte e Ibarrola, 2010; Brennan et al., 2013) dan a conocer la preocupación primordial de los hermanos sanos de niños con discapacidad intelectual: el futuro: “*¿Quién se encargará de mi hermano cuando mis padres fallezcan?*” o “*¿Cómo compaginaré mi propia vida familiar con su cuidado?*” Cuestiones como éstas, se plantean los hermanos de manera continua generándoles un dilema alrededor del cual gira su vida escolar y su posterior período de adolescencia y etapa adulta. Hay quienes plantean, sin duda, que serán ellos los que les adoptarán en su casa y les cuidarán, sin dejar de lado la preocupación que les supondrá la opinión de su futura pareja respecto a ello; y, quienes tienen claro desde edades tempranas que les internarán en una residencia, donde se les proporcionará la observación y cuidado permanente durante 24 horas que, para ellos, va a ser imposible ofrecérsela. Para Lizasoain y Onieva (2010), esta última decisión es tomada con menor frecuencia debido al sentimiento de culpabilidad que les suscita la futura idea de “deshacerse de ellos”. Por otra parte, Lane y Mason (2014) inciden sobre otros tipos de preocupaciones que ya Madrigal (2007) exponía en su estudio y que, con frecuencia, rondan por la mente del hermano sano: preocupación sobre si la discapacidad tuviera carga genética y pudieran ser ellos mismos los encargados de transmitírsela a sus propios hijos en un futuro, o aquellas relacionadas con el desempleo que sufre uno de los padres (normalmente, la madre) implicando una disminución del

nivel económico de la familia al mismo tiempo que aumentan los gastos para intentar conseguir una atención integral y de calidad destinada al hijo/a con discapacidad. Además, la percepción del grado de estrés, desde el punto de vista de los hermanos sanos, al que están sometidos los padres manifestado por el elevado nivel de conflictos internos en la pareja llegando, en ocasiones, al divorcio (Schuntermann, 2007), es otra de las preocupaciones frecuentemente manifestadas (Barr y McLeod, 2010).

Ante este tipo de preocupaciones, Lizasoain y Onieva (2010) proponen que es necesario abordarlas, desde la calma y la reflexión, a partir del momento en el que los hijos sanos sean capaces de comprender estos aspectos antes de que se presente la necesidad per se.

Ahora bien, respecto a las **percepciones parentales**, aunque estudios previos aportaron a la investigación aspectos positivos y negativos sobre la vivencia emocional de los hermanos sanos ante la discapacidad intelectual, no proporcionaron diferencias en comparación con las apreciaciones de los padres (Nielsen et al., 2012). Autores como Kao et al. (2009), Moyson y Roeyers (2012) o Senner y Fish (2012), reflejan que las percepciones de los progenitores sobre la vivencia del hermano sano ante la discapacidad intelectual eran predominantemente negativas. Aunque la exposición de los sentimientos percibidos por los padres parezca repetitiva y pueda coincidir con los descritos por los propios hermanos sanos, es la causa que los origina la principal diferencia entre ambas percepciones.

Para Ponce (2007) y Williams et al. (2010), los padres perciben sentimientos como enfado o resentimiento en los hermanos sanos debido a que son ellos a quienes se les exige una serie de comportamientos y responsabilidades que a los niños con discapacidad no se les reclama. En relación con esto, Nielsen et al. (2012) contempla en su estudio que, para los padres, la forma en la que el hermano sano reacciona ante ese aumento de carga de trabajo o responsabilidades consiste en rechazar al hermano con discapacidad. Por otro lado, Williams et al. (2010) y Kao et al. (2012) coinciden en que todos los padres sienten que su hijo/a sano/a percibe un trato diferencial respecto al niño/a enfermo/a, aumentando su sentimiento de soledad. Respecto al sentimiento de tristeza, los padres entrevistados pertenecientes a la muestra del estudio de Williams et al (2010), conciben que este sentimiento experimentado por los hermanos sanos se debe a la imposibilidad de realizar y compartir actividades que los niños de su misma edad pueden llevar a cabo con sus

hermanos, pudiéndose evidenciar así un componente más egoísta y difiriendo, totalmente, de lo expuesto por los propios hermanos. En relación al sentimiento de vergüenza en los hermanos sanos, los padres lo observan ante la ejecución de comportamientos extraños del hermano/a con discapacidad en lugares públicos o en el colegio y consideran que desarrollan este sentimiento por el desconocimiento de la causa que implica que su hermano/a esté enfermo/a o por la ausencia de mejora tras las visitas al centro hospitalario (Kao et al., 2012). Según el estudio dirigido por Barr y McLeod (2010), los padres perciben que los hermanos sanos adoptan determinadas estrategias en público para que no se les identifique con el niño discapacitado, como desviar la mirada o alejarse de él.

Siguiendo la línea del estudio de Williams et al. (2010), solo 1/3 de los padres perciben aspectos positivos en la vivencia de los hermanos sanos ante la discapacidad intelectual, tales como el desarrollo de un alto nivel de maduración personal desde edades tempranas. Para el autor anterior, se trata del principal efecto positivo que la discapacidad promueve en el hermano sano, según las apreciaciones de los progenitores. Estos lo argumentan con la percepción de elevados niveles de sensibilidad, tolerancia y aceptación. Con el paso del tiempo y con el crecimiento del hermano sano, los padres son conscientes de que esta vivencia les ha permitido desarrollar estrategias de afrontamiento más adaptativas ante la diversidad de situaciones estresantes que les ha tocado vivir. Manteniendo una estrecha relación con la idea anterior, Nielsen et al. (2012), en su artículo, exponen la relación que los padres predicen entre la presencia de altos niveles de empatía en los hermanos sanos y su habilidad para entender el trato diferencial que se le aporta al niño/a discapacitado/a. Sin embargo y, atendiendo al sexo, Nielsen et al. (2012) afirma que hubo diferencias en relación a las percepciones de los progenitores: las madres confirmaban constantemente la presencia de cambios en las relaciones entre hermanos, por mínimos que fueran, debido a que eran ellas las que se dedicaban a su cuidado y más tiempo permanecían en el hogar familiar. Sin embargo, eran los padres quienes consideraban a los hijos sanos (hombres) como los principales involucrados en el cuidado de su hermano/a con discapacidad ya que, debido a los estereotipos presentes en la sociedad, se espera que sean las mujeres las que se encarguen del cuidado de los hijos, hermanos o padres, en etapas avanzadas de la vida; por ello, cuando es un hombre quien se encarga del mismo, se notifica con más rapidez y asombro ya que “se trata de un hecho que sucede en contra de lo que se espera”.

Para poder dar por finalizado el apartado correspondiente a las percepciones parentales, Roberts et al. (2015) considera que todos estos resultados muestran que la infancia es un período muy vulnerable y que una intervención a tiempo, supone un gran beneficio. En opinión de Brennan et al. (2013), la forma en la que los hermanos sanos desarrollan estrategias de adaptación en la infancia se considera un factor predictor importante del grado de afrontamiento en el futuro.

Siguiendo con el párrafo anterior, el último punto importante a destacar en la discusión que nos ocupa hace referencia a la **existencia y eficacia de terapias de cuidado** o soporte dirigidas a hermanos sanos de niños con discapacidad intelectual. Tomar conciencia, en parte, sobre el posible efecto perjudicial que la discapacidad intelectual genera en la infancia sobre los hermanos sanos es esencial para que los profesionales de la salud puedan proporcionar intervenciones de apoyo adecuadas, dirigidas su bienestar físico y emocional (Giallo et al., 2012). El estudio de O'Brien et al. (2009) es el único que menciona que las/os enfermeras/os deben ser conscientes de este impacto para poder conocer las necesidades que los hermanos sanos experimentan, determinar el tipo de ayuda que precisan y la forma en la que ésta puede llevarse a cabo. Según Giallo et al. (2012), este grupo profesional se encuentra en una posición privilegiada para ello, ya que se encuentran en contacto directo con las familias a través del seguimiento que les realizan y, para Lane y Mason (2014), sus intervenciones deben centrarse en la ejecución de planes de cuidado en cada transición de las etapas de la vida.

Varios autores a nivel internacional (Granat et al., 2012; Moyson y Roeyers, 2012; Senner y Fish, 2012; Lane y Mason, 2014; Roberts et al., 2015) y a nivel nacional (Lizasoain y Onieva, 2010; Moreno, 2010) hablan de los denominados Grupos de Apoyo o Talleres dirigidos a los hermanos sanos de niños con discapacidad intelectual. Según las revisiones literarias de las últimas autoras españolas citadas, estos grupos de apoyo surgen en la década de 1980 en Estados Unidos creando las condiciones necesarias para que los hermanos sanos puedan hablar de sus problemas entre ellos y/o con una tercera persona, un psicólogo, actuando de intermediario (Iriarte e Ibarrola, 2010). Modelos psicológicos como la reestructuración cognitiva-conductual o la teoría sistémica fueron considerados por Lane y Mason (2014) como base para el desarrollo de estos grupos de intervención.

Todos los autores que investigan la eficacia de estas intervenciones en forma de grupos de ayuda dirigidos a los hermanos sanos (Ponce, 2007; Lizasoain y Onieva, 2010; Moreno, 2010; Granat et al., 2012; Moyson y Roeyers, 2012; Senner y Fish, 2012; Lane y Mason, 2014; Roberts et al., 2015) apoyan la idea de que estos compartan tiempo con niños en edades semejantes y en su misma situación para así, poder intercambiar experiencias, conocimientos y consejos entre ellos. Conocer la historia de otras personas les va a ayudar a entender la suya propia, aceptarla y verla desde otra perspectiva, a normalizar los sentimientos experimentados y a disminuir la soledad que les invade, además de permitirles divertirse en diferentes actividades sin estar comprometidos con el cuidado del hermano/a con discapacidad. La metodología empleada y compartida por la mayoría de los autores en el desarrollo de las sesiones incluía la comunicación con pares, la técnica del *role-playing* y un posterior grupo de discusión, en el que las similitudes y diferencias que cada hermano reconocía en sí mismo respecto al resto permitían el desarrollo de determinadas estrategias de afrontamiento que les ofreciera la posibilidad de mantener la situación controlada.

Analizando ciertos estudios, Granat et al. (2012) consideran que el principal objetivo de estos grupos consistía en aumentar el conocimiento de los hermanos sanos sobre la discapacidad intelectual, debido a que el desconcierto que les supone la falta de conocimiento de la misma, les limita también a ellos a la hora de manejarse en el entorno que los rodea (Roberts et al., 2015). Tras la intervención, mediante el empleo de cuestionarios, los hermanos sanos fueron capaces de utilizar el término específico para nombrar y definir la discapacidad, explicar los síntomas que la acompañan y la causa que la produce. Por otra parte, hay autores como Platt et al. (2014), que focalizan parte de su investigación en la implementación de intervenciones centradas en mejorar la fratría que se pueden llevar a cabo en el propio hogar familiar y como resultado, suponen una disminución del efecto que los diferentes estilos parentales tienen sobre ellos.

En particular, uno de los talleres dirigidos a los hermanos sanos con mayor renombre a nivel mundial es el denominado *Sibworks* que, Roberts et al. (2015) analiza en su estudio. *Sibworks* se define como una intervención para hermanos de niños con discapacidad intelectual en edad escolar que se lleva a cabo, por primera vez, en el continente australiano. Una de las novedades que incluye, respecto a estudios anteriores, se basa en la inclusión de un grupo control (formado por hermanos de niños sanos) con el que establece comparaciones entre los resultados, evaluándolos en el momento previo

y final de la intervención y tres meses después. Esto, a su vez, implica un mantenimiento de los efectos positivos a largo plazo, como segunda novedad, en contra de lo que Brennan et al. (2013) exponía. Su principal objetivo consistía en mejorar el estado de ánimo del hermano sano, mejorar su funcionamiento personal y psicológico y disminuir el nivel de ansiedad que aparecía asociado a dicha vivencia mediante la medición de resultados relacionados con las características personales de cada hermano, el funcionamiento emocional, la percepción de apoyo social, el tipo de relación mantenida entre hermanos, la manera en la que hacían frente a la discapacidad, el auto concepto y las características parentales. El nivel de conocimiento que habían adquirido y la satisfacción con el mismo, también se consideraban criterios de medida. Las sesiones, con una duración de dos horas, se llevaban a cabo por un psicólogo clínico, durante seis semanas y tras finalizar el horario escolar; aunque no se les incluía directamente, los padres formaban parte de estos grupos mediante los consejos ofrecidos por el especialista para la consecución de una interacción adecuada con sus hijos sanos. Los resultados de este estudio evidenciaron, en los hermanos sanos, una disminución de problemas internos (ansiedad, depresión) y externos (agresión), un mayor nivel de auto concepto, una mayor percepción de apoyo social, un aumento del conocimiento y uso de estrategias de adaptación y una mejora de las relaciones con su hermano/a con discapacidad.

Carter et al. (2016), desde el punto de vista de la pedagogía social, afirmó que estos grupos de apoyo son valorados positivamente por los propios hermanos sanos al igual que por los padres pero, a pesar de las valoraciones y resultados positivos que acompañan a dichas intervenciones, la falta de estudios que evidencian científicamente su eficacia obstaculiza su implementación en el resto de continentes (Roberts et al., 2015).

Tras exponer algunas de las intervenciones que se realizan directamente con los hermanos sanos de niños con discapacidad intelectual, hay autores como Giallo et al. (2012) que estiman importante conocer vías de derivación alternativas para poder tratarlos cuando no es posible una actuación directa.

Para concluir, en nuestro país, Ponce (2007) considera el papel activo del hermano en la calidad de vida de los niños con discapacidad y en su familia, de manera que propone la realización estos talleres como una actividad lúdica y puntual. Igualmente, este autor expone que no se trata de grupos que curan porque los hermanos sanos no son niños enfermos, sino de intervenciones que ayudan a prevenir dificultades.

5. CONCLUSIONES

Como se ha señalado en la introducción y, aunque se haya visto incrementado el interés actual sobre el tema, se concluye que los estudios sobre la vivencia emocional del hermano sano ante la discapacidad intelectual no son numerosos. De los que hay, se centran en patologías como Síndrome de Down o Trastorno del Espectro Autista, siendo idiopática la causa que refleja la falta de interés sobre la Parálisis Cerebral. Por este motivo, se ha considerado pertinente la realización de esta revisión literaria sobre el ajuste psicológico del hermano sano ante la discapacidad intelectual, en términos generales pero, estableciendo como punto de partida la enfermedad a estudio. Otras conclusiones son:

- No hay unanimidad entre los autores, si bien es cierto que existe una tendencia actual a considerar que el niño con discapacidad intelectual no supone un riesgo para el adecuado desarrollo psicológico del hermano sano. Esta afirmación se argumenta, coincidiendo con los autores, con la verbalización de sentimientos positivos por parte de los protagonistas del estudio.
- Los hermanos sanos diferencian cuatro áreas en las que se perciben de manera distinta al grupo de pares: rotura de los planes familiares, aumento de la responsabilidad en casa, preocupación por los padres y disminución de la atención percibida por parte del entorno más cercano. Características propias del contexto familiar como las descritas o el estilo parental adoptado por los padres (especialmente, la madre) se consideran los principales factores que convierten a los hermanos sanos en un grupo de riesgo para el desarrollo de un mal ajuste psicológico, antes que la discapacidad intelectual del niño/a per se.
- La discapacidad intelectual es peor tolerada por el hermano/a sano/a que por el propio niño/a afectado/a ya que, al ser estos objeto de burlas y/o insultos, son conscientes del rechazo y discriminación que sufren a nivel social.
- Los elevados niveles de confianza y madurez de los hermanos sanos adquiridos desde edades tempranas se deben a la autonomía e independencia que los padres les otorgan (de forma inconsciente) al dedicarse, exclusivamente, a la atención del niño/a discapacitado/a. Ligado a esto, se destaca que las percepciones entre los padres y los hermanos sanos no siempre coinciden.
- El afrontamiento adecuado de las necesidades específicas que surgen en los hermanos sanos convierte a la discapacidad intelectual en una fuente de

enriquecimiento para el mismo, hecho manifestado (de nuevo) por la verbalización de la presencia de sentimientos positivos por parte de los propios hermanos/as.

- Los grupos de apoyo dirigidos a los hermanos/as sanos/as no se consideran terapias para niños enfermos (ya que no lo están) e implican una actitud activa por parte de los mismos para el desarrollo y aumento de la capacidad de resiliencia como objetivo principal.
- En relación con el punto anterior, para que se pueda llevar a cabo la labor de estas intervenciones es imprescindible el papel de las políticas e iniciativas para crear conciencia sobre el bienestar de los hermanos y mejorar los servicios existentes dedicados a la discapacidad intelectual para identificar el apoyo que necesitan, ya que se consideran como una pieza fundamental en el futuro de los niños/as discapacitados/as. Tras la lectura de los artículos, se evidencia la ausencia de campañas publicitarias o actividades que favorezcan la integración de personas con discapacidad; por ende, se podría concluir que la presencia de éstas aumentaría el conocimiento de la discapacidad intelectual disminuyendo el temor a lo desconocido y mejorando la aceptación y las condiciones de vida en familia.
- Finalmente y, partiendo de uno de los objetivos planteados en la introducción, tras la lectura de los artículos se ha comprobado la falta de estudios centrados en analizar el conocimiento de las/os enfermeras/os sobre la ayuda a los hermanos sanos en estas situaciones y manejo de su afrontamiento.

5.1. Limitaciones del trabajo

Una revisión literaria fue el modelo elegido para la elaboración del trabajo; en relación con esto, se destaca la escasa bibliografía referente al tema de estudio, concretamente, a la Parálisis Cerebral y la falta de investigaciones realizadas a nivel nacional. Además, la búsqueda bibliográfica se limitó al período de tiempo comprendido entre los meses de diciembre y febrero, y solo fueron seleccionados artículos escritos en castellano o inglés. Quizás el uso de otras bases de datos y el empleo de otras estrategias de búsqueda diferentes a las expuestas, hubiera permitido ampliar el conocimiento sobre el tema tratado, resultando ser provechoso para investigaciones futuras. Respecto a uno de los principales factores relacionados con el tema de estudio, el rango de edad elegido para la elaboración del presente proyecto ha resultado ser también una limitación para la misma.

5.2 Líneas de investigación futuras.

Una vez analizados los artículos en la discusión, se ponen de manifiesto diferentes áreas de estudio para que puedan ser abarcadas por la investigación en un futuro próximo:

- Abandonar social y profesionalmente la idea de considerar al niño con un diagnóstico de discapacidad intelectual como perjudicial para el ajuste psicológico del hermano sano. En base a esto, se propone desarrollar investigaciones centradas en el conocimiento de los factores protectores ligados a la personalidad de los hermanos sanos para reducir e, incluso, prevenir el impacto de la discapacidad intelectual en el mismo.
- Realizar estudios de tipo cualitativo que incluyan las percepciones de la familia extensa incluso, de amigos y profesores, para conocer, de manera íntegra, el impacto que la discapacidad intelectual tiene en los hermanos sanos en diferentes y variados ámbitos de la vida, ajenos al núcleo familiar.
- Como consecuencia directa de un aumento de la esperanza de vida a nivel mundial, se pone de manifiesto la necesidad de abordar la vivencia emocional del hermano sano ante la discapacidad intelectual, durante la edad adulta y avanzada. Íntimamente ligada a esta proposición, se incide en la idea de llevar a cabo estudios cuantitativos longitudinales para conocer cómo las estrategias de afrontamiento adoptadas en la infancia influyen, años después, en la edad adulta.
- Aumentar el número de estudios correlaciones que consideren la cultura y la clase social como elementos importantes y variables que influyen en el análisis de la vivencia emocional del hermano sano ante la discapacidad intelectual.
- Aunque en esta revisión en concreto se han estudiado las experiencias, necesidades y preocupaciones comunes de los hermanos sanos de niños con un diagnóstico de discapacidad intelectual, se recomiendan diferentes proyectos de investigación que las estudien por separado para poder establecer comparaciones entre los diferentes tipos existentes.
- Desarrollar investigaciones dirigidas a los hermanos de niños con parálisis cerebral los cuales, además de la posibilidad de padecer una discapacidad intelectual, sufren una discapacidad física que aumenta sus limitaciones.
- Impulsar la creación de cursos de formación para los profesionales de la salud y de asesoramiento para las familias, como punto de partida para el manejo de este tipo de situaciones.

6. AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, agradecer a la profesora Dra. M^a Carmen Sellán Soto su inestimable ayuda e implicación en la realización de este trabajo. Su apoyo, disponibilidad y su experiencia profesional han permitido que, no solo este proyecto final haya visto la luz sino también, mi crecimiento personal.

En segundo lugar, y no por ello menos importante, nombrar a mi madre y a mi hermana. Gracias mamá, por tener en ti el mejor ejemplo de lucha y superación, por enseñarme desde pequeña el significado de las palabras constancia y esfuerzo, por estar conmigo en cada bache y por hacer de mis logros, los tuyos. A ti, Alba, gracias por ser el mayor regalo que le pueden hacer a alguien y por enseñarme, cada día, a ver la vida con más sonrisas y menos agobios.

Agradecer a mi familia su preocupación constante y los ánimos recibidos, no solo en la realización de este proyecto sino a lo largo de mi carrera. Gracias a mis amigos/as por su intenso cariño, por su ayuda y por compartir conmigo los cuatro años más bonitos de mi vida. Nombrar, de forma especial, a mi amiga Carmen Luengo quien me ha enseñado que *el tiempo no para y que los monstruos solo están en mi cabeza*, por demostrarme que nadie está solo teniéndole a ella, a ella y a su electricidad. Y a ti, Laura González, que no tendrías por qué y lo has hecho y porque siempre consigues hacer fácil lo difícil.

Gracias a cada uno de los profesionales de los distintos servicios por los que he rotado en este último año de carrera por ofrecerme su ayuda y consejos para la mejora del proyecto; agradecer, también, al servicio de la biblioteca de la Facultad de Medicina de la UAM.

A vosotras, Yolanda Sánchez y Ana Isabel Espejo, por vuestra inestimable colaboración en esta revisión y por recibirme con el mismo cariño cada vez que visito el colegio que pasó a ser mi segunda casa.

Y no me olvido de vosotros, abuelos y tía. Gracias por manteneros siempre cerca y por mandarme diariamente vuestra fuerza, soplos de vitalidad y cariño desde allí arriba. No dejéis de sonreír ni de cuidarnos desde la estrella que más brilla que yo nunca dejaré de hacerlo aquí abajo. Ahora con más ganas que nunca.

7. **BIBLIOGRAFÍA**

- Aksoy, A., y Bercin, G. (2008). A study of the relationships and acknowledgement of non-disabled children with disabled siblings. *Educational Sciences: Theory & Practice*, 8(3), 769-779.
- Ariés, P. (1987). *El niño y la vida familiar en el antiguo régimen*. Madrid: Taurus.
- Badawi, N., Watson, L., Petterson, B., Blair, E., Slee, J., Haan, E., y Stanley, F. (1998). What constitutes cerebral palsy? *Dev Med Child Neurol*, 40, 520-527.
- Badia I Corbella, M. (2005). Calidad de vida familiar: la familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Intervención psicosocial*, 14(3), 327-341.
- Barr, J., y McLeod, S. (2010). They never see how hard it is to be me: Siblings' observations of strangers, peers and family. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 12(2), 162-171. doi: 10.3109/17549500903434133
- Berman, A., Snyder, S., Kozier, B., y Erb, G. (2008). *Fundamentos de Enfermería. Conceptos, proceso y prácticas* (8ª ed.). Madrid: Prentice-Hall.
- Brennan, C., Hugh, S., y Aldridge, J. (2013). Pediatric life-limiting conditions: Coping and adjustment in siblings. *Journal of Health Psychology*, 18(6), 813-824. doi: 10.1177/1359105312456324
- Camacho, A., Simón, R., Mateos, F., Pallás, C.R., y De la Cruz, J. (2007). Parálisis Cerebral: concepto y registros de base poblacional. *Rev Neurol*, 45(8), 503-508.
- Carter, S., Cook, J., Sutton, G., Ward, V., y Clarke, S. (2016). Social pedagogy as a model to provide support for siblings of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 20(1), 65-81. doi: 10.1177/1744629515586516
- Confederación ASPACE (2015). Aspace: Parálisis Cerebral. Recuperado de: <http://www.aspace.org/pagina/18/tipos-de-paralisis-cerebral>
- Dodd, L.W. (2004). Supporting the siblings of young children with disabilities. *British Journal of Special Education*, 31(1), 41-49. doi: 10.1111/j.0952-3383.2004.00325.x
- Dykens, E.M. (2006). Felicidad, bienestar y puntos fuertes de carácter: resultados para familias y hermanos/as de personas con retraso mental. *Siglo Cero: Revista Española sobre discapacidad intelectual*, 37(3), 219, 45-52.

- Feigelman, S. (2009). Crecimiento, desarrollo y conducta, visión general y valoración de la variabilidad. En: R. Kliegman, R. Berhman, H.B. Jenson, y B.F. Stanton (eds). *Nelson Tratado de Pediatría* (18ª ed. pp.33-40). Barcelona: Elsevier.
- Fernández, E., y Poo, P. (2007). Desarrollo psicomotor. En: N. Fejerman, y E. Fernández-Álvarez (editores). *Neurología Pediátrica* (3ª ed. pp.25-31). Buenos Aires: Editorial Médica Paramericana.
- Fernández Lópiz, E. (2000). *Explicaciones sobre el desarrollo humano*. Madrid: Pirámide.
- Freixa, M. (1991). *Familia y deficiencia mental: Realidad, necesidades y recursos de los hermanos*. (Tesis Doctoral). Universitat de Barcelona, Departament de Mètodes d'Investigació i Diagnòstic en Educació, España.
- Giallo, R., Gavidia, S., Minet, B., y Kapoor, A. (2012). Sibling voices: The self-reported mental health of siblings of children with a disability. *Clinical Psychologist*, 16, 36-43. doi: 10.1111/j. 1742-9552.2011.00035.x
- Goffman, E. (2006). *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Gómez, S., Hernández, M., Hugo, V., Palencia, C., y Guerrero, A. (2013). Parálisis Cerebral Infantil. *Arch Venez Puer Ped*, 76(1), 30-39.
- Granat, T., Nordgren, I., Rein, G., y Sonnander, K. (2012). Group intervention for siblings of children with disabilities: a pilot study in a clinical setting. *Disability & Rehabilitation*, 84(1), 69-75. doi: 10.3109/09638288.2011.587087
- Hastings, R.P. (2007). Longitudinal Relationships between Sibling Behavioral Adjustment and Behavior Problems of Children with Developmental Disabilities. *J Autism Dev Disord*, 37, 1485-1492. doi: 10.1007/s10803-006-0230-y
- Hemming, K., y Hutton, J.L. (2006). Long-term survival for a cohort of adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(2), 90-95.
- Holroyd, J., y McArthur, D. (1976). Mental retardation and stress on the parents: a contrast between Down's syndrome and childhood autism. *Am J Ment Defic*, 80(4), 431-6.

- Iriarte, C., e Ibarrola, S. (2010). Bases para la intervención emocional con hermanos de niños con discapacidad intelectual. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(1), 373-410.
- Kavcic, A., y Vodusek, D.B. (2005). A historical perspective on cerebral palsy as a concept and diagnosis. *European Joournal of Neurology*, 12, 582-587.
- Kao, B., Plante, W., y Lobato, D. (2009). The use of the Impact on Sibling scale with families of children with chronic illness and developmental disability. *Child: care, health and development*, 35(4), 505-509. doi: 10.1111/j. 1365-2214.2009.00944.x
- Kao, B., Romero, L., Plante, W., y Lobato, D. (2012). The experiences of Latino siblings of children with developmental disabilities. *Child: care, health and development*, 38(4), 545-552. doi: 10.1111/j. 1365-2214.2011.01266.x
- Koning, K. (2001). *Hermanos y hermanas: el orden de nacimiento en la familia*. Madrid: Editorial Rudolf Steiner.
- Lane, C., y Mason, J. (2014). Meeting the needs of siblings of children with life-limiting illnesses. *Nursing children and young people*, 26(3), 16-20.
- Lazarus, R.S., y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Legido, A., y Katsetos, C.D. (2003). Parálisis cerebral: nuevos conceptos etiopatogénicos. *Rev Neurol*, 36, 157-165.
- Lizasoain, O. (2007). Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención. *Siglo Cero: Revista Española de Discapacidad Intelectual*, 38(3), 223, 69-88.
- Lizasoain, O., y Onieva, C.E. (2010). Un estudio sobre la fratría ante la Discapacidad Intelectual. *Intervención psicosocial*, 19(1), 89-99. doi: 10.5093/in2010v19n1a8
- Long, K., Lobato, D., Kao, B., Plante, W., Grullón, E., Cheas, L., Houck, C.,...Seifer, R. (2013). Perceptions of Emotion Expression and Sibling-Parent Emotion Communication in Latino and Non-Latino White Siblings of Children With Intellectual Disabilities. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(5), 551-562. doi: 10.1093/jpepsy/jst012
- Madrigal Muñoz, A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Intervención psicosocial*, 16(1), 55-68.

- Moreno Aguayo, C. (2010). Revisión teórica sobre el ajuste psicológico y emocional de los hermanos de personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41(3), 235, 60-78.
- Moyson, T., y Roeyers, H. (2012). "The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better". Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 87-101. doi: 10.1111/j. 1365-2788.2011.01393.x
- Nielsen, K.M., Mandleco, B., Olsen, S., Cox, A., Dyches, T., y Marshall, E.S. (2012). Parental perceptions of sibling relationships in families rearing a child with a chronic condition. *Journal of Pediatric Nursing*, 27, 34-43. doi:10.1016/j.pedn.2010.08.009
- Núñez, B., y Rodríguez, L. (2005). *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente* (2º ed.). Buenos Aires: Asociación AMAR.
- O'Brien, I., Duffy, A., y Nicholl, H. (2009). Impact of childhood chronic illnesses on siblings: a literature review. *British Journal of Nursing*, 18(22), 1359-1365.
- Parkes, J., y Hill, N. (2010). The needs of children and young people with cerebral palsy. *Paediatric nursing*, 22(4), 14-19.
- Pedersen, D. (2009). Estigma y exclusión social en las enfermedades mentales: apuntes para el análisis y diseño de las intervenciones. *Acta psiquiátrica y Psicológica de América Latina*, 55(1), 39-50.
- Platt, C., Olsen, S., Mandleco, B., y Freeborn, D. (2014). Sibling Cooperative and Externalizing Behaviors in Families Raising Children With Disabilities. *Nursing Research*, 63(4), 235-242. doi: 10.1097/NNR. 0000000000000046.
- Ponce Ribas, A. (2007). Apoyando a hermanos: tres propuestas de intervención con hermanos de personas con Discapacidad Intelectual. En FEAPS (editor). *Cuadernos de buenas practicas*, 8, 3-64. Madrid: FEAPS.
- Ponces, J., Barraquer, L., Corominas, J., y Torras de Bea, E. (1964). *Parálisis Cerebral: su estructuración dinámica*. Barcelona: Edic. Científico-Médica [Saturno].
- Potes, S.E. (1994). Neurorrehabilitación. En: J.G. Toro, E.M. Vallejo, M.S. Yépes (editores). *Tratado de Neurología clínica* (pp.249-273). Bogotá: Lerner.
- Robaina, G.R., Riesgo, S., y Robaina, M.S. (2007). Definición y clasificación de la parálisis cerebral: ¿un problema resuelto? *Rev Neurol*, 45(2), 110-157.

- Roberts, R.M., Ejova, A., Guiallo, R., Strohm, K., Lillie, M., y Fuss, B. (2015). A controlled trial of the Sibworks group program for siblings of children with special needs. *Research in Developmental Disabilities*, 43-44, 21-31. doi: 10.1016/j.ridd.2015.06.002
- Ruiz, A., y Arteaga, R. (2006). Parálisis Cerebral y Discapacidad Intelectual. En Confederación Española de Organizaciones a favor de las personas con Discapacidad Intelectual [FEAPS] (editor). *Síndromes y apoyos: Panorámica desde la ciencia y las asociaciones* (pp. 363-394). Madrid.
- Schalock, R.L., Borthwick, S.A., Bradley, V., Buntix, W.H.E., Coulter, M-D., Craig, E.M.,...Yeager, M.H. (2010). *Intellectual disability. Definition, Classification, and Systems of Supports* (11º ed.). Washington, D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schuntermann, P. (2007). The sibling experience: Growing up with a child who has pervasive developmental disorder or mental retardation. *Harv Rev Psychiatry*, 15, 93-108. doi: 10.1080/10673220701432188
- Sen, E., y Yurtsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *JSPN*, 12(4), 238-252.
- Senner, J.E., y Fish, T. (2012). Comparison of Child Self-Report and Parent Report on the Sibling Need and Involvement Profile. *Remedial and Special Education*, 33(2), 103-109. doi: 10.1177/0741932510364547
- Stoneman, Z. (2006). Hermanos de niños con discapacidad: temas de investigación. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37(3), 219, 13-30.
- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe [SCPE]. (2000). Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental medicine and child neurology*, 42(12), 816-24.
- Verdugo Alonso, M.A., y Schalock, R.L. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41(4), 236, 7-21.
- Williams, P.D., Piamjariyakul, U., Graff, J.C., Stanton, A., Guthrie, A.C., Hafeman, C., y Williams, A.R. (2010). Developmental disabilities: effects on well siblings. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 33, 39-55. doi: 10.3109/01460860903486515

Anexo 1. Tabla detallada sobre los artículos seleccionados.

TÍTULO/AUTORES/AÑO/PAÍS	TIPO DE ESTUDIO/MUESTRA	OBJETIVO/INSTRUMENTOS DE MEDIDAS	RESULTADOS Y CONCLUSIONES
Developmental disabilities: effects on well siblings. Williams, P., Piamjariyakul, U., Graff, J.C., Stanton, A., Guthrie, A.C., Hafeman, C., y Williams, A. 2010 (EEUU).	<i>Tipo de estudio:</i> Estudio descriptivo y retrospectivo. <i>Muestra:</i> 151 parejas de padres de niños con discapacidad intelectual.	Conocer, mediante la realización de entrevistas, las percepciones de los padres sobre el efecto que tiene, en los hermanos sanos, la crianza del niño discapacitado en el hogar e identificar las razones que estos exponen.	El 61% de los padres encuestados tienen percepciones negativas sobre el efecto que la discapacidad genera en los hermanos sanos; el 37% manifiestan resultados positivos y la necesidad de mantenerlos gracias a las intervenciones. El 1,7% de la muestra afirma que la discapacidad no genera ningún riesgo en el resto de los hijos sanos. Se concluye que las descripciones de los padres expresan la necesidad de incrementar las intervenciones de cuidado dirigidas a esta población vulnerable, los hermanos.
Sibling cooperative and Externalizing Behaviors in Families Raising Children With Disabilities. Platt, C., Olsen, S., Mandleco, B., y Freeborn, D. 2014 (EEUU).	<i>Tipo de estudio:</i> Estudio correlacional. <i>Muestra:</i> 189 parejas de padres de niños con discapacidad.	Examinar cómo la carga de cuidado, el estilo parental y las relaciones entre hermanos en familias con niños con discapacidad influyen en el desarrollo de comportamientos cooperativos y externos, mediante el uso de cuestionarios.	Los estilos parentales y la carga de cuidado son factores predictores importantes que influyen en la presencia de problemas de comportamiento en los hermanos sanos. Un estilo paterno autoritario predice la existencia de problemas de comportamientos externos (agresividad). Se concluye que la existencia de relaciones positivas entre hermanos ayuda a paliar los efectos negativos de la carga de trabajo y algunos comportamientos parentales.
Impact of childhood chronic illnesses on siblings: a literatura review. O'Brien, I., Duffy, A., y Nicholl, H. 2009 (Reino Unido).	<i>Tipo de estudio:</i> Revisión bibliográfica. <i>Muestra:</i> 17 artículos seleccionados a partir de 4 bases de datos.	Resumir la literatura existente sobre el impacto que genera la discapacidad o la enfermedad crónica en los hermanos sanos, durante la infancia.	Los resultados obtenidos se agruparon en cuatro grupos: ajuste psicológico del hermano sano, funcionamiento familiar, estrategias de afrontamiento del hermano sano y existencia de intervenciones. Se concluye que los hermanos sanos de niños con Síndrome de Down estaban mejor adaptados a la enfermedad; en los hermanos de niños con autismo o cáncer, se obtuvieron resultados contradictorios.
Paediatric life-limiting conditions: Coping and adjustment in siblings. Brennan, C., Hugh-Jones, S., y Aldridge, J. 2013 (Reino Unido).	<i>Tipo de estudio:</i> Estudio mixto y longitudinal. <i>Muestra:</i> 31 hermanos sanos (5-16 años) de niños con discapacidad intelectual.	Conocer las experiencias de los hermanos sanos de niños con condiciones de vida limitadas y qué estrategias desarrollan para afrontar esta vivencia, completando los cuestionarios <i>SDQ</i> , <i>SPP</i> y <i>Kidcope</i> .	Los hermanos sanos anteponen las necesidades y el bienestar familiar, al suyo propio, y se consideran adultos dentro de la familia. Se concluye que ciertas estrategias que pueden resultar adaptativas a corto plazo, pueden no serlo a largo plazo.

TÍTULO/AUTORES/AÑO/PAÍS	TIPO DE ESTUDIO/MUESTRA	OBJETIVO/INSTRUMENTOS DE MEDIDAS	RESULTADOS Y CONCLUSIONES
Group intervention for siblings of children with disabilities: a pilot study in a clinical setting. Granat, T., Nordgren, I., Rein, G., y Sonnander, K. 2012 (Reino Unido).	<i>Tipo de estudio:</i> Estudio cuantitativo. <i>Muestra:</i> 54 hermanos (8 – 12 años) de niños con discapacidad intelectual.	Analizar la eficacia de los grupos de intervención sobre los hermanos sanos dirigidos a aumentar el conocimiento de la discapacidad y mejorar la relación fraterna, mediante el uso de cuestionarios como <i>SKI</i> y <i>SRQ</i> .	Tanto el cuestionario <i>SKI</i> como <i>SRQ</i> mostraron resultados estadísticamente significativos cuando se compararon los diferentes grupos diagnósticos, con una $p < 0.001$ y $p < 0.05$, respectivamente. Se concluye que los resultados positivos contribuyen al desarrollo futuro de este tipo de intervenciones que ponen de manifiesto las necesidades de los hermanos sanos ($p < 0,001$). Especial atención merecen los hermanos sanos de niños con Autismo.
The experiences of Latino siblings of children with developmental disabilities. Kao, B., Romero-Bosch, L., Plante, W., y Lobato, D. 2012 (EEUU).	<i>Tipo de estudio:</i> Estudio cualitativo. <i>Muestra:</i> 15 parejas de padres de niños con discapacidad intelectual y 17 hermanos sanos (8-14 años).	Conocer la experiencia de los hermanos latinos sanos de niños con discapacidad intelectual, mediante entrevistas a los padres y a los propios hermanos.	La principal preocupación que reflejan los padres es la percepción de trato diferencial por parte de los hermanos sanos; por otra parte, la de los hermanos se relaciona con la restricción del tiempo de ocio debido a la carga de cuidado. Se concluye que la inclusión de informantes externos en las entrevistas revelaría más puntos en común y diferencias en la perspectiva de los hermanos sanos y los padres sobre el impacto de la discapacidad intelectual del niño en la familia.
“The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could be better”. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings’ perspectives. Moyson, T., y Roeyers, H. 2012 (Bélgica).	<i>Tipo de estudio:</i> Estudio cualitativo. <i>Muestra:</i> 50 hermanos sanos (6-14 años) de niños con discapacidad intelectual.	Investigar cómo los hermanos de niños con discapacidad intelectual definen su propio concepto de <i>calidad de vida</i> , mediante la entrevista y el juego.	Los hermanos definen este concepto dividiéndolo en 9 dominios distintos: compartir actividades, comprensión, tiempo privado, aceptación, paciencia, importancia de la salud, intercambio de experiencias con pares, percepción de apoyo social y aceptación por parte del mundo exterior. Se concluye que los hermanos sanos son capaces de definir su propio concepto de calidad de vida, el cual difiere del concepto de calidad de vida familiar.
Social pedagogy as a model to provide support for siblings of children with intellectual disabilities: A report of the views of the children and young people using a sibling support group. Carter, S., Cook, J., Sutton-Boulton, G., Ward, V., y Clarke, S. 2016 (Reino Unido).	<i>Tipo de estudio:</i> Estudio mixto. <i>Muestra:</i> 39 hermanos sanos (8-13 años) de niños con discapacidad intelectual.	Analizar la propia percepción de los hermanos sanos sobre el desarrollo de los grupos de intervención, a partir del modelo propuesto de la pedagogía social. Como instrumento de medida se utiliza la entrevista.	Los resultados concluyeron que los grupos de intervención para los hermanos sanos mejoraron su percepción sobre el apoyo social y sus sentimientos.

TÍTULO/AUTORES/AÑO/PAÍS	TIPO DE ESTUDIO/MUESTRA	OBJETIVO/INSTRUMENTOS DE MEDIDAS	RESULTADOS Y CONCLUSIONES
A controlled trial of the Sibworks group program for siblings of children with special needs. Roberts, R.M., Ejova, A., Giallo, R., Strohm, K., Lillie, M., y Fuss, B. 2015 (Australia).	<i>Tipo de estudio:</i> Estudio experimental con grupo control (ECA). <i>Muestra:</i> 56 hermanos sanos (7-12 años) de niños con discapacidad intelectual.	Analizar la eficacia de <i>Sibworks</i> cuyo objetivo es mejorar el funcionamiento emocional y psicológico de los hermanos sanos de niños con discapacidad intelectual pertenecientes al grupo intervención, frente al grupo control.	Los hermanos sanos de niños discapacitados que se incluyeron en el grupo intervención acusaron tener menos problemas de comportamiento y menores dificultades para el ajuste psicológico ante la vivencia de la discapacidad, al final de la intervención y tres meses después. Se concluye que las implicaciones en la práctica y las futuras investigaciones incluyen recomendaciones para mejorar la participación en el programa.
Perceptions of Emotion Expression and Sibling-Parent Emotion Communication in Latino and Non-Latino White Siblings of Children With Intellectual Disabilities. Long, K.A., Lobato, D., Kao, B., Plante, W., Grullón, E., Cheas, L., Houck, C., y Seifer, R. 2013 (EEUU).	<i>Tipo de estudio:</i> Estudio experimental con grupo control (ECA). <i>Muestra:</i> 200 hermanos sanos (8-15 años) de niños con discapacidad intelectual.	Comparar la capacidad para expresar emociones y la comunicación entre padres e hijos latinos (grupo intervención) y no latinos (grupo control).	En familias latinas, los hermanos sanos tienen mayores problemas para expresar emociones y para establecer una comunicación con sus padres, aumentando el riesgo de desarrollar problemas internos (ansiedad/depresión) y la somatización de los mismos. Se concluye que las diferencias culturales en relación a la comunicación y expresión de sentimientos, convierten a los hermanos sanos latinos en un grupo de riesgo para el desarrollo de un adecuado ajuste psicológico.
They never see how hard it is to be me: Siblings' observations of strangers, peers and family. Barr, J., y McLeod, S. 2010 (Australia).	<i>Tipo de estudio:</i> Estudio cualitativo. <i>Muestra:</i> 676 hermanos sanos de niños con discapacidad intelectual.	Analizar las perspectivas de los hermanos sanos sobre la vivencia de la discapacidad intelectual a partir de una página de Internet.	Los resultados se dividen en tres grupos: extraños, familia extensa y pares. Los hermanos sanos consideran que las personas discriminan al niño con discapacidad, que sus amigos no les entienden y que, aunque sus familias les quieran, no tienen tiempo suficiente para ellos. Se concluye que, dentro de la intervención centrada en la familia, tanto los padres como los profesionales de la salud tienen que asistir a los hermanos sanos para construir estrategias de afrontamiento efectivas que les permitan mejorar su interacción y para que tengan en cuenta otros puntos de vista, propios de hermanos sanos.
The Sibling experience: Growing up with child who has pervasive developmental disorder or mental retardation. Schuntermann, P. 2007 (EEUU).	<i>Tipo de estudio:</i> Revisión bibliográfica. <i>Muestra:</i> Artículos seleccionados en base de datos.	Revisar la experiencia de los hermanos que viven con niños diagnosticados de discapacidad en el desarrollo o retraso mental.	Se estudian las relaciones entre hermanos y la percepción del trato diferencial por parte del hermano sano. En esta revisión, se concluye que es importante incluir el análisis de las relaciones del hermano sano con su familia extensa y pares, quiénes también contribuyen al significado de la discapacidad.

TÍTULO/AUTORES/AÑO/PAÍS	TIPO DE ESTUDIO/MUESTRA	OBJETIVO/INSTRUMENTOS DE MEDIDAS	RESULTADOS Y CONCLUSIONES
Longitudinal relationships between sibling behavioral adjustment and behavior problems of children with developmental disabilities. Hastings, R. 2007 (Reino Unido).	<i>Tipo de estudio:</i> Estudio longitudinal. <i>Muestra:</i> 75 hermanos sanos (edad media de 9, 75 años) de niños con discapacidad intelectual.	Analizar el ajuste psicológico y de los hermanos sanos de niños con discapacidad intelectual, en edades similares.	A diferencia de la relación bidireccional que existe entre padres e hijos, las relaciones entre hermanos resultan ser unidireccionales, es decir, el niño con discapacidad influye en el comportamiento del hermano sano, pero no hay influencia en sentido contrario. La falta de diseños experimentales establece como conclusión, la causalidad.
Sibling voices: The self-reported mental health of siblings of children with a disability. Giallo, R., Gavidia-Payne, S., Minett, B., y Kapoor, A. 2012 (Australia).	<i>Tipo de estudio:</i> Estudio experimental con grupo control (ECA), transversal. <i>Muestra:</i> 52 hermanos sanos (10-18 años) de niños con discapacidad intelectual.	Analizar el ajuste psicológico de los hermanos sanos mediante cuestionarios completados por ellos mismos y comparar los resultados con un grupo control.	Los resultados concluyeron que un 30% de los hermanos sanos tienen riesgo de desarrollar problemas de hiperactivación o de conducta y un 15%, síntomas emocionales. Se concluye que una pequeña proporción de hermanos sanos de niños con discapacidad tienen riesgo de desarrollar problemas emocionales o de comportamiento. Se discuten las implicaciones para futuras investigaciones y prácticas clínicas y las iniciativas a nivel político.
Parental perceptions of sibling relationships in families rearing a child with a chronic condition. Nielsen K.M., Mandleco B., Olsen S., Cox A., Dyches T., y Marshall E. 2012 (EEUU).	<i>Tipo de estudio:</i> Estudio cuantitativo. <i>Muestra:</i> 108 parejas de padres que conviven con un niño con discapacidad o limitaciones crónicas	Analizar la relación entre hermanos en familias que crecen con un niño con discapacidad o condiciones crónicas que le afectan física y emocionalmente. Las parejas de padres completan el cuestionario <i>Sibling Inventory of Behavior</i> .	Los padres perciben a los hermanos de niños con Síndrome de Down más empáticos y amables y con menos conductas evitativas. Consideran que los hijos están más involucrados en el cuidado. Se concluye que los resultados obtenidos no se deben generalizar sino considerarlos en relación a cada niño y cada familia.
Meeting the needs of siblings of children with life-limiting illnesses. Lane, C., y Mason, J. 2014 (Reino Unido).	<i>Tipo de estudio:</i> Revisión bibliográfica. <i>Muestra:</i> Artículos seleccionados en bases de datos.	Conocer las experiencias y cambios experimentados ante la vivencia de la discapacidad intelectual y el rol de la enfermera.	Los hermanos sanos de niños con discapacidad intelectual afirman experimentar tanto sentimientos positivos como negativos ante la vivencia de la misma.
The use of the Impact on Sibling scale with families of children with chronic illness and developmental disability. Kao, B., Plante, W., y Lobato, D. 2009 (EEUU).	<i>Tipo de estudio:</i> Estudio correlacional. <i>Muestra:</i> 122 parejas de padres de, al menos, un niño con discapacidad intelectual.	Conocer las percepciones de los padres sobre el impacto de la discapacidad en el hermano sano mediante el uso de <i>Impact on sibling scale (IOS)</i> e <i>Impact on Family scale (IOF)</i> .	IOS tiene mayor consistencia interna en los casos de enfermedad crónica que en aquellos de discapacidad intelectual. Se concluye que esta escala (IOS) ayuda a identificar quiénes son afectados negativamente por dicha discapacidad.

TÍTULO/AUTORES/AÑO/PAÍS	TIPO DE ESTUDIO/MUESTRA	OBJETIVO/INSTRUMENTOS DE MEDIDAS	RESULTADOS Y CONCLUSIONES
A study of the Relationships and Acknowledgement of Non-Disabled Children with Disabled Siblings. Aksoy, A., y Berci Yildirim, G. 2008 (Turquía).	<i>Tipo de estudio:</i> Estudio descriptivo. <i>Muestra:</i> 228 hermanos sanos (10-17 años) de niños con discapacidad intelectual.	Analizar las relaciones entre hermanos con un diagnóstico de discapacidad intelectual y sus dificultades de aceptación.	Los niños sanos adoptan más actitudes positivas y de aceptación hacia su hermano enfermo que hacia otras personas con discapacidad, en términos generales. Se concluye que la aceptación del hermano sano hacia el niño enfermo viene determinada por el tipo y grado de discapacidad, factores que no intervienen en la aceptación de otras personas afectadas.
Comparison of Child Self-Report and Parent Report on the Sibling Need and Involvement Profile. Senner, J., y Fish, T. 2012 (EEUU).	<i>Tipo de estudio:</i> Estudio correlacional. <i>Muestra:</i> 88 parejas de padres y 6 hermanos sanos (8-11 años) de niños con discapacidad intelectual.	Considerar las necesidades de los hermanos como un componente importante de la práctica centrada en la familia con niños con discapacidad intelectual. Los padres completaron <i>SNIP</i> y los hermanos sanos, un cuestionario on-line.	La comparación entre los informes de los propios hijos y de los padres no tienen una correlación significativa; esto supone que ambas percepciones no siempre coinciden. Se concluye que es necesario incluir el informe del propio hermano y el informe de los padres para determinar la necesidad del hermano sano y la atención que requiere.
Un estudio sobre la Fratría ante la Discapacidad Intelectual. Lizasoain, O., y Onieva, C.E. 2010 (España).	<i>Tipo de estudio:</i> Estudio cualitativo. <i>Muestra:</i> Hermanos sanos de niños con discapacidad intelectual.	Conocer las experiencias, sentimientos y necesidades de los hermanos sanos de niños con discapacidad intelectual, mediante entrevistas.	La toma de conciencia de estas respuestas emocionales verbalizadas por los propios hermanos sanos consigue prevenir problemas de tipo psicosocial.
Familias ante la parálisis cerebral. Madrigal Muñoz, A. 2007 (España).	<i>Tipo de estudio:</i> Revisión bibliográfica. <i>Muestra:</i> Artículos seleccionados en bases de datos.	Analizar la adaptación y afrontamiento de familias que conviven con un diagnóstico de Parálisis Cerebral.	La Parálisis cerebral es una afectación neurológica, principal causa de discapacidad física, que genera un impacto en el seno familiar. Se expone, también, el marco legislativo que la ampara.
Bases para la intervención emocional con hermanos de niños con discapacidad intelectual. Iriarte, C., e Ibarrola, S. 2010 (España).	<i>Tipo de estudio:</i> Revisión bibliográfica. <i>M:</i> Artículos seleccionados en bases de datos.	Conocer la vivencia emocional de los hermanos de niños con discapacidad intelectual.	Las emociones más señaladas por los hermanos son la preocupación y malestar y entre las causas que las generan, destacan: el futuro del hermano, el trato diferencial y el conflicto que genera la discriminación. Se concluye que los grupos de apoyo muestran su utilidad y eficacia para poder abordar los sentimientos negativos que experimentan los hermanos sanos ante esta situación vital.

TÍTULO/AUTORES/AÑO/PAÍS	TIPO DE ESTUDIO/MUESTRA	OBJETIVO/INSTRUMENTOS DE MEDIDAS	RESULTADOS Y CONCLUSIONES
Apoyando a los hermanos: tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual. Ponce Ribas, A. 2007 (España).	Cuaderno de buenas prácticas.	Recoger la filosofía y metodología de trabajo con hermanos sanos a través de tres propuestas que abarcan todas las etapas de la vida, para crear espacios que permitan la expresión de sentimientos.	La perspectiva de los hermanos al compartir sus sentimientos y oír experiencias de otros es beneficiosa en su vida y en muchas situaciones familiares. Se desea señalar que este cuaderno se ha llevado a cabo a través de las aportaciones recogidas en el curso “Apoyando a hermanos”, organizado por FEAPS en 2006.
Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención. Lizasoain, O. 2007 (España).	<i>Tipo de estudio:</i> Revisión bibliográfica. <i>Muestra:</i> Artículos seleccionados en bases de datos.	Presentar el impacto que el nacimiento de un niño con discapacidad puede tener sobre sus hermanos.	Los hermanos de niños con necesidades especiales ponen de manifiesto problemas de identificación y socialización, necesidad de compensación, adopción de grandes responsabilidades y sentimientos negativos. Se concluye que las pautas de intervención deben ir dirigidas a disminuir dichas repercusiones negativas y potenciar la discapacidad como fuente de enriquecimiento.
Revisión teórica sobre el ajuste psicológico y emocional de los hermanos de personas con discapacidad intelectual. Moreno Aguayo, C. 2010 (España).	<i>Tipo de estudio:</i> Revisión bibliográfica. <i>Muestra:</i> 44 artículos obtenidos a partir de bases de datos y buscadores en páginas web.	Analizar cómo influye la discapacidad en el ajuste emocional del hermano sano y la existencia de investigaciones al respecto.	Se concluyen las variables que influyen en el ajuste psicológico del hermano sano del niño con discapacidad intelectual y se aportan pautas que favorezcan la consecución de un tipo de ajuste adecuado.

Fuente: Elaboración propia